



HAL
open science

Chloé, Infirmes Moteur Cérébrale : la naissance d'une mère : intérêt de l'approche psychomotrice dans le suivi de grossesse de jeunes femmes atteintes d'Infirmité Motrice Cérébrale

Amandine Bescond

► **To cite this version:**

Amandine Bescond. Chloé, Infirmes Moteur Cérébrale : la naissance d'une mère : intérêt de l'approche psychomotrice dans le suivi de grossesse de jeunes femmes atteintes d'Infirmité Motrice Cérébrale. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01358401

HAL Id: dumas-01358401

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01358401v1>

Submitted on 31 Aug 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
Site Pitié-Salpêtrière
Institut de Formation en Psychomotricité
91, Bd de l'Hôpital
75364 Paris Cedex 14

Chloé, ~~Infirmière Moteur Cérébrale~~ : La naissance d'une mère.

Intérêt de l'approche psychomotrice dans le suivi de grossesse
de jeunes femmes atteintes d'Infirmière Motrice Cérébrale.

Mémoire présenté par **Amandine BESCOND**
En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de psychomotricien.

Référent de mémoire :

Session juin 2016

M. Olivier GRIM

Remerciements :

L'écriture d'un mémoire est comme une grossesse. Cela dure 9 mois. L'individu passe par des étapes clés, le désir, le développement, et enfin la naissance. Mais pour qu'il puisse venir au monde, il a besoin de personnes bienveillantes autour de lui. Celui-ci n'en a pas manqué...

*Je tiens tout d'abord à remercier **Mme Beatrice Idiard Chamois**, pour m'avoir accueillie cette année dans votre monde du handicap et de la parentalité. Merci de votre confiance, de votre transmission. Le « bébé hapto » que je suis vous remercie pour tout.*

***M. Olivier Grim**, je vous remercie chaleureusement pour vos précieux conseils, vos encouragements. Je vous remercie pour la justesse de votre accompagnement.*

*Je tiens également à remercier le **Dr. Nathan Wrobel**. Merci de votre accompagnement dans ce stage, et merci de m'avoir dit un jour : « La différence donne à penser ».*

***Mme Cécile Pavot-Lemoine**, merci pour votre transmission. La psychomotricité a pris un tout autre sens pour moi cette année. Merci également à toute l'équipe de la PMI pour votre accueil chaleureux.*

*Je remercie **mes parents**, merci de m'avoir transmis les valeurs qui font ce que je suis aujourd'hui. C'est grâce à cela que je me suis orientée vers ce si beau métier. Merci d'avoir tout mis en œuvre pour que je vive à plus de 500 km de vous. Merci pour vos encouragements et votre soutien. **Evan**, merci pour ta si belle innocence.*

***Pauline**, merci d'être toi. Je ne pouvais rêver mieux comme sœur. Merci d'avoir été d'un soutien sans faille cette année.*

***Anice**, merci pour ta sensibilité, pour l'intérêt que tu portes à mon futur métier. Un immense merci pour tes relectures, et ton soutien dans ce projet de mémoire.*

***Emmy**, thank you for your english touch,*

*Un grand merci, à **mes amies de promo** avec qui j'ai tant appris, tant partagé ces trois dernières années.*

*Et enfin je tiens à remercier tout particulièrement **ces femmes**, ces merveilleuses rencontres que j'ai pu faire cette année. Pour votre force, votre joie, votre confiance. Ce mémoire n'aurait pas été possible sans vous.*

À Pauline,

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	6
INTRODUCTION	7
I. CADRE DE LA RENCONTRE	9
1. LE DEPARTEMENT MERE-ENFANT	9
2. LES CONSULTATIONS PARENTALITE-HANDICAP ET GYNECOLOGIE-HANDICAP	9
3. L'ACCUEIL	12
4. LA SAGE-FEMME	13
5. L'HAPTOSYNESE	13
6. LA PLACE DE LA PSYCHOMOTRICITE	14
II. CHLOE	16
1. ANAMNESE	16
2. PREMIERE RENCONTRE	17
3. OBSERVATIONS QUALITATIVES	17
4. L'INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE	18
5. LA DIPLEGIE SPASTIQUE OU SYNDROME DE LITTLE	22
III. VIE DE FEMME ET HANDICAP	28
1. SEXUALITE ET HANDICAP	29
2. DESIR D'ENFANT ET HANDICAP	32
IV. LA GROSSESSE	36
1. LE SUIVI DE GROSSESSE DE CHLOE	36
2. LES MODIFICATIONS ENGENDREES PAR L'ETAT DE GROSSESSE	41
3. SYNDROME DE LITTLE ET GROSSESSE : SURHANDICAP ?	48
V. LA NAISSANCE D'UNE MERE	55
1. L'ACCOUCHEMENT DE CHLOE	55
2. LES DIFFERENTS MODES D'ACCOUCHEMENT	57
3. L'ACCOUCHEMENT ET LE SYNDROME DE LITTLE	59
VI. LA NECESSAIRE APPROCHE PSYCHOMOTRICE CHEZ LES FEMMES ENCEINTES IMC	63
1. LE PSYCHOMOTRICIEN, UN ETRE EN RELATION	63
2. LES LIMITES POUVANT ETRE RENCONTREES	68
3. PROPOSITIONS PSYCHOMOTRICES	70
CONCLUSION	73
BIBLIOGRAPHIE	74
ANNEXE I : « LA SALLE DE CONSULTATION ADAPTEE »	77

<u>ANNEXE II : « LA FICHE RECAPITULATIVE POUR CHLOE »</u>	<u>78</u>
<u>ANNEXE III : « LES CHAINES MUSCULAIRES SELON G. STRUYF-DENYS »</u>	<u>79</u>
<u>ANNEXE IV : « LES DIFFERENTS PLANS DE L'ESPACE »</u>	<u>80</u>

Avant-propos

« Ta sœur est née avec trois tours de cordons autour du cou. Elle était violette » Voilà ce que j'ai entendu très souvent dans ma vie. Je n'ai jamais compris, les réels tenants et aboutissants de cette phrase. C'est en rencontrant une patiente IMC, l'entendre raconter les conditions de sa naissance qu'en une fraction de seconde, toute ma vie, mon parcours, mes choix m'ont explosé au visage.

« Accepter que nous ne guéirons peut-être jamais de nos carences ni de nos plaies, assumer que les coups du passé peuvent hanter une âme pour nous ouvrir aux dons du jour et, pourquoi pas, les partager. Voilà à peu près tout ce que nous pouvons faire ! »¹

¹ JOLIEN A. , 2010, p 103

Introduction

La place du handicap au sein de la famille est souvent traitée du point de vue de l'enfant en situation de handicap. Je me suis interrogée, dès la deuxième année, sur la situation de handicap du parent, et en particulier de la mère. Ma recherche de stage s'est donc naturellement orientée vers un établissement recevant ce public. La structure dans laquelle j'ai effectué mon stage est la seule exerçant des consultations parentalité-handicap, en France. Dans la mesure où cet établissement ne comptait aucun psychomotricien parmi ses membres, l'enjeu pour moi était à double tranchant : Devais-je m'aventurer dans une institution où la place de la psychomotricité est tout à faire, ou m'aurait-il fallu choisir la sécurité quitte à m'éloigner de mon sujet de mémoire qui me tenait tant à cœur ? Force est de constater que j'ai bien fait de ne pas choisir la solution de facilité.

J'ai eu bien souvent l'occasion de discuter autour de ce sujet de mémoire, avec d'autres personnes. C'est à la lumière des étonnements de celles-ci à l'entente de mon sujet que mon mémoire prenait tout son sens. Il apparaissait alors évident que dans l'inconscient collectif les femmes en situation de handicap ne pouvaient avoir d'enfant. Ce mémoire tend modestement, à modifier le regard des autres sur cette pensée inexacte.

Lors de mon stage, dans cette consultation, j'ai progressivement tissé des liens entre la psychomotricité et le suivi de grossesse chez les femmes Infirmes Moteurs Cérébrales. C'est auprès d'elles, que j'ai réellement pu entreprendre une relation thérapeutique. Je me suis penchée plus particulièrement sur Chloé, jeune femme atteinte du syndrome de Little. Je me suis très vite questionnée sur la limite que pourrait engendrer le handicap moteur dans l'établissement de la maternité. Est-il une entrave à un vécu de femme ? Le handicap moteur est-il un frein même au désir d'enfant ? L'étape de la grossesse est-elle un surhandicap au syndrome de Little ? Ou bien le syndrome de Little est-il une entrave à toute possibilité de grossesse ? Le psychomotricien a-t-il un rôle à jouer dans le soutien à cette maternité ? Et par quels moyens peut-il intervenir dans ce suivi de grossesse ?

Le terme surhandicap est ici à prendre dans son acception large, comme handicap supplémentaire et non dans sa définition restrictive d'un ajout de déficiences secondaires, ou d'un trouble du comportement associé au handicap préexistant.

Toutes ces interrogations m'ont menée à émettre une question principale : Dans quelle mesure la psychomotricité est-elle nécessaire au suivi de grossesse d'une femme Infirmière Motrice Cérébrale ?

C'est en observant les différentes étapes de grossesse de ces femmes, du désir même d'enfant jusqu'à la naissance de celui-ci, qu'apparaissait le plan de mon mémoire empruntant cette chronologie.

J'exposerai tout d'abord ma rencontre avec Chloé, puis à partir de cela je reviendrai sur sa pathologie. Je discuterai par la suite de la vie de la femme en situation de handicap. Je relaterai le suivi de grossesse de Chloé en y rattachant les bases théoriques de la grossesse et en discutant des modifications que celle-ci peut entraîner. Par la suite, j'exposerai le vécu de l'accouchement de Chloé, et discuterai des propositions psychomotrices pouvant intervenir dans cette préparation à l'accouchement. Enfin j'envisagerai des pistes de réflexions quant à l'intérêt de la psychomotricité avec ces patientes, en discutant des limites que j'ai pu rencontrer et des modalités d'entrée en relation du psychomotricien.

I. Cadre de la rencontre

1. Le département mère-enfant

La maternité dans laquelle j'interviens se situe dans un Hôpital parisien privé à but non lucratif qui participe au service public hospitalier. Elle dépend du département mère-enfant. C'est une maternité de niveau 1, disposant uniquement d'une unité obstétricale et non d'une unité de néonatalogie, c'est à dire qu'elle ne peut prendre en charge de nouveau-nés prématurés. Ce département exerce des consultations obstétricales, des échographies et diagnostics anténataux, des préparations à l'accouchement, des séances d'informations mensuelles, des consultations d'aide au sevrage tabagiques, des consultations psychologiques, et des consultations parentalité handicap et gynécologie handicap.

Mon stage s'est effectué au sein de ces deux dernières.

2. Les consultations parentalité-handicap et gynécologie-handicap

La consultation parentalité handicap a vu le jour en 2006, par l'initiative d'une sage-femme elle même en situation de handicap moteur. Cette consultation prend en charge les handicaps moteurs et sensoriels. L'objectif principal de ce projet étant de promouvoir l'autonomie des patientes en facilitant leur accès aux soins grâce à des milieux adaptés, dans le respect de la femme en situation de handicap et de l'enfant à venir.

La prise en charge est globale par la formation de trois années qu'a suivie la sage-femme. Celle-ci s'est formée auprès de Médecins Physique Rééducateur, d'ergothérapeutes et de psychomotriciens par manque de formation spécialisée sur le handicap. Par prise en charge globale, j'entends que dans ces consultations on s'intéresse autant au suivi de grossesse, qu'aux aides techniques, qu'aux droits, ou l'adaptation au logement.

Cette prise en charge globale est issue d'un travail en réseau composé de plusieurs acteurs médicaux :

- L'équipe pluridisciplinaire de l'hôpital, sensibilisée et informée sur le handicap par la sage-femme elle-même, permettant la prise en charge globale de la patiente en situation de handicap moteur.
- Un service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées situé sur Paris. Fondé par une puéricultrice, et reconnu par l'Agence Régionale de Santé, ce service propose des séances de puériculture adaptées à chaque situation de handicap pour aider les parents à adopter les bons gestes avec du matériel adéquat. Une « handipuericulthèque » disposant du matériel nécessaire est mise à disposition des parents.
- Le service d'urologie s'occupant des traumatisés médullaires et le service d'infectiologie d'un hôpital de banlieue parisienne, référence nationale pour la prise en charge des personnes souffrant de handicaps locomoteurs, sont chargés d'établir des lignes de conduite médicales à adopter pour le suivi des femmes blessées médullaires.
- Un service de médecine neurologique d'un autre hôpital parisien pour l'évaluation et le complément d'un bilan neurologique surtout en cas de lésion d'origine vasculaire.
- Le Centre de Référence sur les Agents Tératogènes ou CRAT, service d'information sur les risques pendant la grossesse et l'allaitement des traitements médicaux, des vaccins, radiations et dépendances.
- Une fondation hospitalière et principalement un de ses ergothérapeutes, spécialisé dans les aides techniques en matière de handicap (base d'essai de fauteuils roulants électriques et manuels)

Par la reconnaissance de travailleur handicapé de la sage-femme, la consultation fonctionne sur trois jours, les mardis, mercredis et vendredis. Le mardi est consacré aux consultations antéconceptionnelles, la sage-femme accueille des couples ayant un désir de grossesse. Ces consultations durent deux heures minimum, afin d'évaluer les personnes dans leur globalité. Il y est abordé la situation de handicap, son origine et son suivi médical et paramédical, les aides techniques, le logement, les aménagements du logement et/ou du travail, les droits et handicap au niveau de la Sécurité Sociale et de la MDPH, l'autonomie personnelle et la vie sociale. En fonction des réponses, la sage-femme adressera la patiente

aux différents acteurs du réseau afin de pouvoir aborder la future grossesse dans les meilleures conditions. Ces consultations établissent pour la patiente une ligne de conduite durant la grossesse.

Les mercredi et vendredis sont consacrés aux suivis obstétricaux le matin, et à la consultation gynécologie-handicap l'après-midi.

Les suivis obstétricaux sont de l'ordre d'une fois par mois durant une heure pour chaque patiente. A partir de la 37^{ème} semaine d'aménorrhées, la sage-femme voit les patientes une fois par semaine jusqu'à l'accouchement. Ce suivi est le même que pour une femme tout venant, sauf qu'il est guidé par les différentes questions des patientes. C'est à dire qu'il est composé de la prise de poids, de l'analyse d'urine, de touchers vaginaux si besoin, de l'écoute des bruits du cœur du fœtus et de différentes prescriptions médicales quant aux traitements, aux analyses, ou au suivi paramédical.

La consultation gynécologie-handicap a été créée en janvier 2015. Avec le recul de la consultation parentalité-handicap, la sage-femme a pu observer que seulement 10 % des patientes qu'elle a suivies depuis 2006 étaient prises en charge de manière régulière par un gynécologue, quel que soit leur statut socioculturel. Il lui a semblé important de créer une consultation accessible aux personnes en situation de handicap. Cette consultation est donc composée de la sage-femme et d'un gynécologue obstétricien s'étant présenté sur motivation. Ce duo complémentaire est nécessaire, par l'expérience gynécologique du médecin et par la connaissance du handicap de la sage-femme. Les femmes suivies en consultations obstétricales voient un mois sur deux le gynécologue durant cette consultation.

Cette consultation est accessible à tous types de handicaps, tel que moteurs, sensoriels, mentaux et également les troubles envahissants du développement. Le plus souvent ces deux dernières catégories de handicaps sont représentées par une majorité de femmes vieillissantes n'ayant jamais eu de consultations gynécologiques et vivant actuellement dans des établissements spécialisés.

Des temps sont aussi consacrés à la rencontre avec des institutions en demande face à leurs résidentes, et qui souhaitent plus d'explications sur le fonctionnement de la consultation.

Il arrive aussi ponctuellement à la sage-femme et au gynécologue de se déplacer sur demande des institutions, dans les lieux de vies afin de faire des réunions d'informations pour les résidents sur la vie affective des personnes en situation de handicap, la sexualité

et la contraception. Il est assez ponctuel de retrouver en consultation des jeunes hommes en situation de handicap, venant trouver des réponses quant à leur sexualité.

La salle de consultation est accessible aux personnes en situation de handicap. Elle est munie d'une table d'examen gynécologique adaptée, variable en hauteur, d'un lève personnes² et d'une planche de transfert.

La maternité possède une chambre adaptée pour les personnes à mobilité réduite.

L'accessibilité au sein de la consultation est non seulement spatiale et aussi éthique et humaine par l'intervention des deux professionnels. C'est pour cela qu'une heure ou plus est à disposition de chaque patiente afin de prendre le temps, de ne pas brusquer ces femmes, dans un examen de l'ordre de l'intime.

La sage-femme et le gynécologue-obstétricien appellent le plus souvent les patientes par leur prénom, et les vouvoient. Les patientes dans la majorité des cas font de même, puisque les professionnels se présentent par leur prénom suivi de leur nom favorisant ainsi l'accessibilité à ces différentes consultations.

3. L'accueil

Il me semble important de parler de l'accueil des patientes, des couples, ou des familles qui est spécifique à la consultation. J'ai tout de suite été surprise par celui-ci. L'accueil de la personne commence dans cette consultation par la prise de rendez-vous. C'est la sage-femme qui répond directement au téléphone, elle n'a pas de secrétaire et n'en désire pas. Il lui semble important que les personnes qui souhaitent prendre rendez-vous aient tout de suite un professionnel de santé au téléphone qui dirige la consultation afin de pouvoir répondre à toutes les questions ou donner des conseils. Pour une première prise de rendez-vous la sage-femme demande toujours, comment la patiente se rendra à la consultation afin d'anticiper l'ouverture du parking de l'hôpital (pour les patientes qui conduisent mais sont paraplégiques par exemple), ou de faire un bon de transport d'avance.

Lorsque le rendez-vous se présente, la sage-femme ainsi que le gynécologue, vont tout deux accueillir la patiente ou le couple, et se présentent dans la salle d'attente.

² Cf. *Annexe (I)*, p (77)

Je n'ai pu m'empêcher de remarquer, une différence notable d'accueil entre cette consultation et les autres professionnels de santé partageant les locaux.

L'accueil de la patiente, étant à mon sens véritablement important pour le reste de la consultation, et pour sa mise en confiance.

4. La sage-femme

La sage-femme que j'ai suivie pendant ce stage, est elle-même en situation de handicap. Elle se déplace en fauteuil roulant. Femme très engagée dans le domaine du handicap, elle est créatrice et à la tête de cette consultation unique en France. Elle a plusieurs casquettes au sein de la consultation et de l'hôpital. Elle est tout d'abord « référente handicap » pour l'hôpital, c'est elle qui gère toute les questions d'accessibilité aux personnes en situation de handicap. Parlant la langue des signes, elle accueille des patientes mal-entendantes et fait également office d'interprète dans toutes les consultations où des patients sourds se présentent. Elle propose aussi aux patientes qui le souhaitent de les aider à monter des dossiers MDPH³ qui sont bien souvent compliqués à comprendre ou à remplir pour elles. Depuis 2013 elle suit une formation d'haptosynésie, pratique qui tend à optimiser et humaniser la relation entre le soignant et le patient de sorte que la personne aidée puisse mettre en œuvre aux mieux ses propres ressources.

5. L'haptosynésie

L'haptosynésie est pratiquée par la sage-femme, au sein de la consultation depuis octobre 2015.

L'haptosynésie est une application spécifique de l'haptonomie à la pratique du soin. L'haptonomie⁴ est la science de l'affectivité et du toucher. L'haptosynésie est un type de contact dans le soin qui demande une participation active du patient, sans relation de dépendance soignant/soigné. « L'haptosynésie fait appel, chez le professionnel à ses

³ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

⁴ Haptonomie : découverte par Frans Veldman, elle est la science de l'affectivité et du toucher. C'est une science décrite comme phénoméno-empirique. Qui se base sur un contact corporel appelé « contact thymotactile affectivo-confirmant »

qualités de présence, de transparence et de prudence qui lui permettent à la fois d'être dès l'accueil à l'écoute de toutes les manifestations fines de l'état physique et émotionnel du patient, et lors de l'examen de toutes les finesses des signes cliniques repérables. »⁵

Quatre séances de découverte sont proposées aux patients. Le patient doit être en sous-vêtement, afin que l'haptosynésiste se rende compte des modifications toniques engendrées chez le patient. Les quatre séances se pratiquent à travers le toucher, les notions d'espace, d'émotions et de tonus.

6. La place de la psychomotricité

Le département mère-enfant qui m'a accueillie n'a pas de psychomotricien en poste, ni la consultation parentalité-handicap au sein de laquelle j'ai effectué mon stage. Je n'avais donc pas de maître de stage psychomotricien sur place. Ainsi ma maître de stage au sein de l'hôpital a été la sage-femme. Celle-ci prend sous son aile différents corps de métiers, comme les ergothérapeutes, les infirmiers, les kinésithérapeutes afin de faire découvrir la consultation au plus grand nombre. J'ai été cependant sa première stagiaire en psychomotricité. Ma place a évolué au fur et à mesure de l'année. Au départ j'étais simple observatrice des consultations et des différents staffs. Peu à peu j'ai pu y voir ma place évoluer.

La sage-femme et le gynécologue ont su m'accueillir et m'épauler dans chaque étape de l'année, et très vite j'ai pu exprimer mon point de vue quant au suivi des patientes, pouvant accompagner celles-ci dans leur grossesse.

Mon projet au sein de la consultation se constituait en trois points :

- Accompagner et soutenir la femme dans une grossesse différente, à travers des médiations corporelles tel que la relaxation, le toucher thérapeutique,
- Prévenir les interactions précoces, en créant des consultations d'adaptation à la parentalité,

⁵ <http://www.haptonomie.org/fr/espace-public/haptosynésie-public.html> site du Centre International de Recherche et de Développement de l'Haptonomie, référençant et expliquant les diverses pratiques de celle-ci. Site consulté le 12/03/16

- Valoriser et mettre en exergue les compétences, malgré la situation de handicap et les limitations corporelles des futures mères.

Je discuterai dans la dernière partie de cet écrit⁶ de ma place en tant que stagiaire en psychomotricité, et de ce qui a pu favoriser ou faire défaut aux objectifs que je m'étais fixée.

⁶ Cf. *infra*. p.68

II. Chloé

Chloé est une patiente que j'ai commencé à suivre à ses 18 semaines de grossesse. Cela correspond à 4 mois et 2 semaines d'aménorrhées⁷ (SA). Chloé a toujours été accompagnée de son conjoint lors des consultations.

1. Anamnèse

Chloé est une jeune femme de 35 ans, vivant en couple et pacsé depuis 2015. Elle vient depuis fin mai 2015, en consultation parentalité-handicap pour le suivi de sa grossesse.

Atteinte d'Infirmité Motrice Cérébrale, elle est née prématurée à 28 semaines d'aménorrhée. Dans les premiers mois de sa vie, ses parents observent une rigidité des membres inférieurs persistante, associée à une difficulté d'acquisition des coordinations motrices. Chloé ne se retourne pas, ne se met pas assise seule. Le diagnostic a donc été posé à ses 13 mois d'âge réel : elle souffre d'une diplégie spastique, aussi appelée syndrome de Little. A ses deux ans et demi elle a été scolarisée en école maternelle publique, mais ne marchant toujours pas, sa maîtresse était obligée de la porter dans tous ses déplacements. Elle a donc intégré à ses 3 ans un Centre d'Education Motrice où elle a acquis entre autre la marche. A ses 6 ans il a été affirmé que Chloé avait des capacités intellectuelles supérieures à la moyenne du centre et que celle-ci devrait retourner en cursus public. Elle a ainsi continué son cursus scolaire en établissement normal privée. C'est d'ailleurs pendant sa scolarité qu'elle a rencontré Tristan, aujourd'hui son conjoint. Après l'obtention du bac elle exerçait la profession d'assistante au niveau d'une Direction des Ressources Humaines jusqu'à son congé maternité.

Chloé a eu une première grossesse en janvier 2015, qui s'est arrêtée à 11 semaines d'aménorrhées.

C'est à la suite de sa seconde grossesse, débutant en 2015, que nous l'avons accompagnée.

⁷ Semaines d'aménorrhées : Les médecins et les sages-femmes comptent la grossesse en semaines d'aménorrhées. Cela correspond à compter à partir du premier jour des dernières règles.

2. Première rencontre

Je rencontre Chloé, un vendredi après-midi pour la consultation d'obstétrique. Cette patiente est accompagnée de son conjoint. Elle m'apparaît dès lors très à l'aise avec ma maître de stage, elle l'embrasse pour la saluer. Nous nous installons dans le bureau, et je me présente en tant que stagiaire psychomotricienne. Le visage de Chloé s'illumine, elle s'exclame « *Oh la psychomotricité, on en a toujours quand on est petit mais on devrait en avoir à tous les âges de la vie* ». Cela m'a touché car c'est la première patiente qui a montré un intérêt pour la profession dans ce cadre expérimental. J'ai perçu ses paroles comme une demande et une porte ouverte pour commencer un travail avec celle-ci.

Pendant cette première consultation ma posture reste celle d'observatrice.

La sage-femme commence comme à toutes les consultations, par demander à la patiente comment elle se sent. Ses ressentis sont plutôt tournés autour de sa prise de poids, sa spasticité. En effet, Chloé s'étonne des effets physiologiques de la grossesse, et du fait que cela la pousse à beaucoup plus manger que d'habitude. Celle-ci a pris 10 kilos en 4 mois et la sage-femme lui signale qu'elle va devoir surveiller son poids car cela pourra aggraver sa situation de handicap, et entre autre ses troubles de l'équilibre, ce que Chloé associe à l'augmentation de sa spasticité depuis quelques semaines. Ma maître de stage lui explique alors que cela est normal, que le corps considère le nouveau-né comme un corps étranger, et la spasticité réagit et augmente face à cet élément.

La consultation se poursuit par des questions d'ordre pratique quant à l'évolution des aides techniques pour la poursuite de sa grossesse. Dans sa vie quotidienne, Chloé se déplace à l'aide de deux cannes en T pliantes, son buste est donc porté en avant. La progression de la grossesse, associée à l'antéversion normale du bassin liée au poids du ventre pourra entraver son équilibre statique et dynamique.

3. Observations qualitatives

Le cadre de mon stage étant, je me suis attachée à faire une observation qualitative de la patiente. Il ne m'a pas semblé pertinent de réaliser un bilan psychomoteur quantifiable

à ce moment. En effet, l'état de grossesse de la patiente modifie les capacités psychomotrices et fausserait le bilan psychomoteur quantitatif.

Chloé est une jeune femme de petite taille, assez menue. J'observe dès lors une constante flexion des genoux lors de la marche et ceux-ci sont en *genus valgus*, ils se touchent presque. D'un point de vue des coordinations dynamiques générales, sa démarche est portée vers l'avant, avec un polygone de sustentation plutôt restreint. La marche est bancale, et effectuée de manière saccade. Chloé est pourvue d'une aide technique pour favoriser la fluidité de sa marche, deux cannes en T pliantes, qui favorisent une démarche portée vers l'avant. Son équilibre statique est limité à 3 secondes sans se tenir à un mur.

D'un point de vue de la motricité fine, Chloé est capable de faire la pince pouce-index, malgré une atteinte minime des membres supérieurs. D'un point de vue sensoriel, j'observe dès ma première rencontre avec Chloé, un strabisme divergent de l'œil droit, associé à un nystagmus. J'observe aussi chez elle une expression orale logorrhéique assez marquée. Chloé m'apparaît comme une femme de caractère stressée, qui pose beaucoup de questions. A chaque consultation, elle a une liste écrite de questions à poser à la sage-femme ou au gynécologue. Cela m'apparaît comme un moyen d'adaptation à de potentiels troubles de l'attention.

4. L'infirmité Motrice Cérébrale

a. Définition

L'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) est un terme introduit en France par le neurologue, Guy Tardieu, en 1954. Il la définit comme « un trouble de la posture et du mouvement, résultant d'une lésion cérébrale non évolutive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement »⁸. L'IMC correspond à une perturbation permanente et durable du mouvement et/ou du tonus, résultant d'une lésion pré, per ou postnatale, se présentant

⁸ TARDIEU G., 1968, p.85

comme une atteinte non évolutive et non héréditaire. Ces atteintes cérébrales précoces associent un handicap moteur séquellaire à des troubles spécifiques des fonctions supérieures, tels que des troubles perceptifs, praxiques ou sensoriels. Cependant les capacités intellectuelles et plus particulièrement les facultés d'apprentissages sont suffisamment conservées pour permettre une scolarisation.

On parle d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) lorsqu'un retard mental⁹ est associé aux troubles de l'IMC.

L'IMC touche environ deux enfants pour 1000 naissances, soit chaque année parmi les 700000 naissances en France, 1500 enfants qui seront atteints d'une IMC à l'âge de 5 ans.¹⁰

Les lésions cérébrales perturbent l'ajustement des groupes musculaires antagonistes, agonistes, synergique, ajustements qui en temps normal règlent la posture et le mouvement volontaire. Bien que la lésion cérébrale soit fixée et non évolutive, les conséquences du trouble moteur peuvent elles s'aggraver. D'un point de vue orthopédique, en particulier à cause de la croissance, les muscles et le squelette peuvent subir des déformations secondaires, d'où la nécessité d'une prise en charge régulière et durable.

b. Etiologie

On distingue trois facteurs étiologiques en fonction de l'arrivée de l'atteinte. Les causes peuvent être prénatales c'est à dire survenant pendant le premier trimestre de grossesse. Les causes périnatales surviennent entre 22SA et 8^{ème} jour post-couche de l'enfant. Pour finir on considère que les causes anténatales sont comprises entre le 8^{ème} jour du nouveau-né et jusqu'à ses deux ans.

Les causes prénatales sont l'objet :

- D'embryofoetopathies infectieuses, dues à des pathologies virales ou bactériennes de la mère, comme la rubéole, la toxoplasmose ou le SIDA.

⁹ Quotient intellectuel inférieur à 70.

¹⁰ Chiffres tirés de l'Expertise Collective intitulé Déficiences et handicaps d'origine périnatale de l'INSERM de 2004.

- D'embyofoetopathies non-infectieuses, d'origine médicamenteuse, comme les antiépileptiques. Cela peut être d'origine toxique par la consommation de tabac, d'alcool. Les carences en acide folique ou l'apparition de fièvre brutale peuvent aussi faire l'objet de causes prénatales.
- De grossesses multiples, d'hypoxie¹¹, d'anomalies génétiques ou encore de pathologies maternelles de type hyper ou hypotension, d'anémie¹².

Les causes périnatales sont l'objet :

- D'un ictère nucléaire résultant de l'incompatibilité rhésus entre la mère et le fœtus.
- d'une souffrance néonatale, comme un traumatisme obstétrical, une hypoxie, une anoxie¹³.
- D'une prématurité, une naissance avant 37 SA, ou d'une grande prématurité, une naissance avant 27SA. La prématurité augmente le risque d'ischémie¹⁴ et d'hypoxie. Dans le cas de Chloé sa naissance est survenue à 28 SA, on parle alors de prématurité.

La prématurité est une des causes les plus fréquentes d'Infirmité Motrice Cérébrale. Avec les progrès toujours constants de la médecine et plus particulièrement de la prise en charge néonatale, l'IMC est une pathologie qui voit son évolution toujours en hausse.

Les causes postnatales sont l'objet :

- De traumatismes crâniens.
- D'accidents anesthésiques, hémorragiques ou ischémiques.
- D'infections aiguës du système nerveux central comme la méningite, les tumeurs cérébrales.
- De crises épileptiques à répétition.

Ici, la cause reste inconnue dans 12 à 15% des cas.

¹¹ Hypoxie : diminution modérée de la quantité d'oxygène dans les tissus.

¹² Anémie : diminution anormale de la concentration en globules rouges dans le sang.

¹³ Anoxie : diminution importante de la quantité d'oxygène dans les tissus.

¹⁴ Ischémie : interruption ou diminution de l'irrigation sanguine d'un organe ou d'un tissu.

c. Classification

Du fait de la pluralité des lésions, les tableaux cliniques sont différents et la symptomatologie est propre à chaque individu atteint d'IMC.

Il existe plusieurs classifications pour parler de l'Infirmité Motrice Cérébrale :

- La classification selon l'aspect fonctionnel des atteintes, se fonde sur la nature du trouble du tonus et des mouvements anormaux. C. AMIEL-TISON distingue trois formes différentes. Les formes spastiques, dyskinétiques et ataxiques.¹⁵
- La classification topographique des atteintes, tient compte des segments corporels les plus touchés. On distingue ainsi, l'hémiplégie, la diplégie, la quadriplégie, la monoplégie et la triplégie.
- La classification nosologique se base sur la structure nerveuse la plus affectée. On distingue trois formes différentes, pyramidale, extra-pyramidale et ataxique.

Mon propos se basera sur la topographie des atteintes, c'est à dire sur l'aspect corporel le plus touché. Je développerai les différentes formes, en m'attardant sur le syndrome de Little ou diplégie spastique, forme dont est atteinte Chloé.

- **L'hémiplégie** : L'un des deux hémicorps est atteint. Le visage est le plus souvent également touché. L'atteinte est prédominante au niveau des membres supérieurs. On retrouve des difficultés associées comme un strabisme, des troubles du langage, une hémianopsie¹⁶, des troubles visuo-spatiaux, une astéréognosie¹⁷, ou encore une épilepsie.
- **La triplégie** : Elle est prédominante au niveau des membres inférieurs et d'un seul membre supérieur.

¹⁵ AMIEL-TISON C., 2004, p 112

¹⁶ Hémianopsie : perte de la vision d'une moitié du champ visuel

¹⁷ Astéréognosie : non-reconnaissance par le toucher

- **La Quadriplégie (ou tétraplégie) :** Elle touche tout le corps et est à l'origine d'une insuffisance posturale du tronc, apparentée à une hypotonie axiale, ainsi qu'un faible contrôle de la tête et d'une spasticité au niveau des membres supérieurs et inférieurs. Les troubles associés sont l'épilepsie, des troubles du langage ou de la parole liés à des contractions involontaires des muscles phonatoires, ainsi que des troubles de la coordination oculaire. Cette atteinte est très handicapante, les individus atteints de cette lésion seront très dépendants pour tous les actes de la vie quotidienne.

- **La Monoplégie :** Elle se caractérise par l'atteinte d'un seul membre du corps ou d'un seul groupe de muscle.

- **La diplégie :** Elle se caractérise par l'atteinte des deux membres inférieurs.

5. La diplégie spastique ou syndrome de Little

a. Définition

La diplégie spastique doit son nom à W. LITTLE qui décrit les troubles moteurs des deux membres inférieurs apparaissant chez le nouveau-né, prématuré. C'est en 1853 qu'il se rend compte, que l'atteinte des membres inférieurs pouvait ralentir le processus d'acquisition de la marche, ou bien empêcher l'enfant de marcher.

Cette paraplégie est associée à une atteinte plus ou moins importante des membres supérieurs. Ce syndrome sous-entend, si l'atteinte des membres supérieurs est moins importante, une maladresse motrice chez les individus étant atteints.

Le fait que l'atteinte des membres supérieurs ne soit pas caractéristique de la diplégie spastique, par l'individualité de chaque cas, le terme de « syndrome » sera associé à Little.

Ce syndrome est responsable d'une atteinte motrice de tout le corps conférant à l'individu un handicap physique, laissant les facultés intellectuelles intactes. Malgré cela,

on retrouve des difficultés d'apprentissages souvent associées. L'atteinte est souvent asymétrique, un côté sera plus atteint que l'autre.

b. La symptomatologie clinique et ses répercussions psychomotrices

➤ **La spasticité**

Le syndrome de Little est caractérisé au niveau tonique par la spasticité.

La spasticité est définie comme un trouble moteur caractérisé par l'augmentation permanente du réflexe d'étirement musculaire et qui s'accompagne alors d'une résistance musculaire à l'étirement. Elle est « l'anomalie la plus commune puisqu'elle est retrouvée chez plus de 70% des IMC »¹⁸. Elle résulte d'une lésion du système pyramidal qui vient à parasiter la coordination des mouvements volontaires.

Chez le sujet atteint de diplégie spastique, le tonus en sera alors exagéré, de façon permanente mais plus ou moins fluctuant, selon le degré de l'atteinte.

➤ **Les troubles orthopédiques**

La spasticité est responsable de la rotation interne des membres inférieurs, de l'adduction des hanches, de l'extension des genoux, et de l'équin bilatéral¹⁹, le plus souvent en varus²⁰ du pied. Ainsi, lorsque l'individu a la possibilité de marcher, ces déformations osseuses et articulaires donnent un déplacement caractéristique « en ciseaux ». Cette marche peut engendrer une asymétrie du bassin. L'équilibre en sera alors très précaire en station debout.

➤ **Les troubles oculaires**

Des lésions oculaires se retrouvent très souvent chez les individus atteints du syndrome de Little. On retrouve fréquemment des difficultés à contrôler la direction du regard ce qui

¹⁸ PEROU P., MOULES D. *in* COTTALORDA J., BOURELLE S., 2005, p.78

¹⁹ Equin bilatéral : flexion plantaire permanente de l'articulation talo-crurale, le pied vers le bas.

²⁰ Varus : segment du corps tourné en dedans, vers l'axe corporel

peut se traduire par un défaut de poursuite oculaire ou un nystagmus²¹, présent chez Chloé. La fixation d'objet est donc erronée.

On retrouve également, un strabisme alterné, qui empêche la coordination des deux yeux et provoque une vision double, ce qui entrave la vision binoculaire. Cette vision, indispensable à la perception de la troisième dimension, compromettra l'individu à acquérir une image stable de l'environnement.

➤ **Les troubles praxiques**

Le plus souvent, les individus atteints du syndrome de Little présentent une dyspraxie visuo-spatiale ou visuo-constructive associée.

La diplégie spastique touche le plus souvent les membres supérieurs. On y retrouve très peu de spasticité. L'atteinte s'apparente plus à une maladresse motrice. Cette maladresse touche les praxies, qui sont les coordinations volontaires d'un mouvement vers un but.

Nous retrouvons trois caractéristiques de la dyspraxie :

- La maladresse oculaire
- Le défaut de pré programmation, planification et réalisation du geste volontaire
- Un trouble de la construction spatiale

➤ **L'atteinte bucco-faciale**

L'atteinte des praxies bucco-faciales est modérée chez les personnes atteintes de diplégie spastique. La spasticité pourra perturber la mastication et la déglutition.

Il apparaît que la spasticité entraîne bien plus souvent des troubles de la communication. Une difficulté à s'exprimer sera secondaire à l'augmentation musculaire des muscles phonatoires. Par ailleurs, ces troubles sont concomitants au facteur Emotionnel.

²¹ Nystagmus : mouvement involontaire des deux yeux de faible amplitude et de rotation du globe oculaire.

➤ **Le facteur Emotionnel**

Le facteur Emotionnel ou facteur E caractérise le contrôle exercé sur le muscle par le sujet, à l'occasion de perturbation de l'environnement. Ces perturbations peuvent être par exemple : un bruit soudain, une menace, tout ce qui ne déclencherait normalement qu'une simple bouffée émotive.

Dans le cas des individus atteints du syndrome de Little et en général d'IMC, le facteur E est anormal. Il se traduit par une réaction de manière explosive « dont la durée dépasse de beaucoup celle du sursaut par surprise »²².

Les perturbations environnementales entraînent bien souvent une augmentation de la spasticité, ce qui provoque un enraidissement global du corps et donc un risque à la chute. Nous le verrons, plus loin dans l'écrit²³ le facteur E est quelque chose qui est conscientisé par les individus atteints et qui semble assez handicapant dans les activités de la vie quotidienne.

➤ **La comitialité**

L'épilepsie est due à des décharges électriques, brutales et hyper synchrones de neurones hyperexcitables. On la retrouve souvent chez les individus spastiques. Mais dans le cas du syndrome de Little, celle-ci est rare. Si elle est présente, et après localisation de la zone touchée, un traitement médicamenteux pourra stabiliser les crises.

➤ **L'atteinte du schéma corporel**

Dans son livre *L'image inconsciente du corps*, F. DOLTO discute des répercussions du handicap précoce sur le schéma corporel de l'individu. Selon elle le schéma corporel est « toujours atteint, du moins en partie, quand la poliomyélite est très précoce, à l'âge de l'allaitement et du berceau, surtout avant l'expérience de la marche »²⁴. On peut élargir l'exemple de la poliomyélite, à l'ensemble des lésions précoces, et donc au syndrome de

²² TRUSCELLI D., 2008, p15

²³ Cf., *infra.*, p31

²⁴ DOLTO F., 1984, p19

Little. Nous rappelons que ce syndrome est le plus souvent secondaire à la prématurité. Par la limitation physique, et la construction d'un corps différent, privé de toutes les expériences sensorimotrices qu'un enfant tout venant pourrait accomplir (marcher, courir) le schéma corporel en est entravé. Rappelons que le diagnostic, Chloé en est l'exemple type, se fait par l'observation d'un retard de développement psychomoteur. Il semble alors que même si l'individu atteint du syndrome de Little puisse accéder à la marche, d'autres expériences non-envisageables par la limitation physique, entraveront la construction d'un schéma corporel global et solide.

Vignette clinique :

Je pense dès lors, à cette petite fille de 3 ans et demie que je suis en PMI. Atteinte du syndrome de Little, elle a acquis la marche. A sa demande, elle dessine un bonhomme, qui laisse apparaître un visage détaillé (yeux, nez, bouche), mais aucun corps n'est dessiné.

Par ceci nous observons que le schéma corporel met plus de temps à se construire chez un enfant ayant une limitation physique.

➤ **L'image du corps**

Bien que la construction du schéma corporel puisse être entravée par des limitations corporelles, il semble que l'image du corps puisse être préservée. En effet, F.DOLTO dit « il est cependant fréquent qu'un schéma corporel infirme et une image du corps saine cohabitent chez le même sujet »²⁵. L'image du corps représentation subjective que chacun a de son propre corps, se construit à travers l'expérience émotionnelle et relationnelle. Il semble que si l'enfant atteint de diplégie spastique, est étayé de manière psychique et corporelle par ses pairs, par des paroles et des réactions adaptées, l'image corporelle pourra être efficiente. F. DOLTO conclut par « S'il est reconnu comme sujet de ses désirs, symbole de la parole conjointement accordée de deux humains tutélaires, qui sont responsables de sa naissance et qui l'aiment dans cette réalité sienne, qu'ils ne cherchent pas à lui faire oublier, ses parents (puis ses éducateurs) pourront donner à ses questions,

²⁵ DOLTO F., 1984,p15

par des médiations de langage et de façon pour eux inconsciente, la structure d'une image du corps saine. »²⁶ L'image du corps dépend du regard porté par autrui sur nous-même. Le regard de l'autre sur son corps infirme, peut provoquer une dévalorisation de l'image que le sujet a de lui-même. Par cette phrase M. NUSS, écrivain atteint d'une amyotrophie spinale, illustre bien mon propos : « On ne naît pas handicapé, on le devient par le regard des autres. »²⁷

²⁶ *Ibid*, p17

²⁷ NUSS M., 2001, p11

III. Vie de femme et handicap

La première définition en France du handicap est donnée par la loi dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », en date du 11 février 2005 dont l'article L.114 dispose : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »²⁸ Par ailleurs dans les pays anglo-saxons s'est développée une autre conception du handicap, selon le RIPPH²⁹ et le SCCIDIH³⁰: « Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). »³¹ Ces deux définitions, qui se ressemblent au premier abord ne portent cependant pas les mêmes valeurs. Si la première définit la personne en situation de handicap comme ne pouvant accéder à l'environnement de par sa pathologie, la seconde considère que ce sont les contraintes environnementales, sociétales associées aux limitations corporelles ou psychiques qui créent la situation de handicap. Ici apparaît une différence fondamentale d'approche du handicap : l'une se fonde sur le symptôme tandis que l'autre se fonde sur la personne. Or, pour parler de sexualité, de désir d'enfant chez les personnes en situation de handicap, il est nécessaire de considérer ces personnes comme des êtres humains avant d'envisager leur pathologie.

²⁸<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796446>, site donnant accès à toutes les lois françaises. Site consulté le 17/03/2016.

²⁹ RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

³⁰ SCCIDIH : Société Canadienne sur la Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et des Handicaps.

³¹IDIARD-CHAMOIS B. *in* FRYDMAN R., FLIS-TREVES M., 2016, p 29.

1. Sexualité et handicap

On ne peut avoir de réflexion sur le désir d'enfant ou sur la grossesse d'une personne en situation de handicap sans discuter de leur sexualité.

Il va sans dire que l'un est intrinsèque à l'autre ! Sujet tabou, pour les parents, les institutions en particulier, et pour la société en général, cette question dérange.

Tout commence par la conception sociétale, et médiatique qui relaye les personnes en situation de handicap à l'image de l'ange, d'ailleurs de manière anecdotique certaines d'entre elles incarnent ce rôle à la télévision. L'ange est un être asexué. Cette personnification donne l'image d'une personne ne pouvant faire que du bien.

Cette idée a d'ailleurs été conceptualisée par A.GIAMI dans son livre « L'ange et la bête ». Il décrit dans son ouvrage l'image de la bête, représentant le côté monstrueux que peut renvoyer l'image du handicap. Ces deux représentations caricaturales empêchent les personnes en situation de handicap de s'affirmer en tant qu'hommes ou femmes, ayant des désirs, des aspirations, comme tout un chacun.

Outre le regard porté par la société, il y a celui d'acteurs plus proches : les parents, ou les éducateurs s'il est en institution. A. GIAMI met en évidence la négation des parents sur la sexualité de leurs enfants : « En schématisant à l'extrême, les parents ont littéralement désexualisé les handicapés (surtout s'il s'agit de leur enfant) »³². Ce qui leur permet « de maintenir présente l'image du handicapé qui reste un enfant éternel »³³, en soit, ici l'image de l'ange réapparaît. Aborder la question de la sexualité de leurs enfants semble, à leurs yeux, « constituer une menace profonde qui viendrait à remettre en question leurs projets et leur emprise sur le handicapé »³⁴.

La sexualité chez les personnes en situation de handicap est une réalité, n'en déplaise à l'opinion commune. Désireuses d'avoir également une vie intime et familiale, elles se heurtent malheureusement à la stigmatisation de leur entourage, accusées à tort d'inconscience ou d'irresponsabilité.

On parle de « droit à la sexualité des personnes handicapées ». Or, plus qu'un droit qui comprendrait un caractère normatif, législatif, nous préférons parler de Liberté : -

³² GIAMI A., 1983, p77

³³ *Ibid.*, p77

³⁴ *Ibid.*, p77

Liberté de choix, Liberté de disposer de son propre corps, Liberté de donner la vie -. Loin d'être l'idée la plus répandue elle provoque un certain malaise. Les personnes en situation de handicap auraient la possibilité d'accéder à une sexualité, et donc à une existence dite « normale ». L'existence « normale », quelle bien fâcheuse expression !

M. MERLEAU-PONTY nous rappelle « nous sommes au monde par notre corps »³⁵, je rajouterais à cette réflexion, que le regard porté par l'autre est la première interface de ce corps. La personne en situation de handicap est perçue par l'autre à travers son corps, son corps infirme. Il y a là une problématique, si l'être se construit au travers du regard de l'autre, comment la personne en situation de handicap peut-elle se construire une image d'elle-même, de son propre corps, une image globale, si l'autre la voit tel que « l'ange et la bête ». Le corps des personnes en situation de handicap est manipulé depuis l'enfance par le corps médical, les parents, ou bien les équipes d'aide à domicile. Il est dépendant dans tous les actes de la vie quotidienne. Mais apparaît alors le défi, de se réapproprier son corps comme un corps plaisir, et non plus comme un corps objet. Nombre de personnes en situation de handicap se sentent infantilisées, ont du mal à revendiquer le passage d'objet de soin à corps du désir, de l'objet désirant, à l'objet désirable. Par cette infantilisation, et l'image de l'ange qui va avec, comment une personne en situation de handicap peut-elle se construire une identité sexuée stable, composante de l'image du corps ? Comment penser son enfant comme fille ou garçon avant de le penser comme fœtus handicapé quand le diagnostic de la malformation intervient au même moment que la révélation du sexe ? Comment un couple à qui on annonce une agénésie de la main, ou une trisomie 21 au même moment qu'on lui annoncerait le sexe de son enfant, peut-il le penser comme fille ou garçon, avant de l'imaginer comme un handicap à naître ? A. DUSART faisait déjà état de cette situation lorsqu'elle écrivait : «Avant le diagnostic anténatal il y avait en effet des fœtus malformés, c'était très dur, mais je pense que le fœtus existait et ne pouvait jamais être réduit à sa malformation.»³⁶ Il me semble que c'est une entrave manifeste à une identité sexuée.

Longue à se mettre en place, celle-ci passe par une succession d'étapes. Selon E.W. PIREYRE dans son livre « Clinique de l'image du corps : du vécu au concept », la première serait « la

³⁵ MERLEAU-PONTY M., 1976 2^{ème} ed.,p239

³⁶ DUSART A.,1995, p71.

découverte de la différence anatomique des sexes ainsi que le processus identificatoire oedipien »³⁷. Dans le cas de l'enfant handicapé, A. CICCONE, nous renseigne sur l'identification de l'enfant à ses parents : « L'étayage identificatoire ne pourra se réaliser sur une figure parentale (...) Cela n'est guère possible pour le handicap, à moins d'avoir des parents eux-mêmes handicapés. »³⁸. E. PIREYRE poursuit en citant C.CHILAND qui ajoute que sont importantes « l'activité et les réponses de l'enfant face aux attitudes et aux comportements des personnes de son entourage »³⁹. La construction de l'identité sexuée se baserait alors sur des données affectives, biologiques mais aussi sociales. Ainsi si l'on intègre la partie sociale, comment un être considéré comme asexué par l'ensemble de ses pairs, peut-il se reconnaître comme appartenant à un sexe, et donc avoir plus tard une sexualité sans emprise.

Il est certain que la sexualité des personnes en situation de handicap peut révéler des difficultés d'accès au plaisir par la présence de troubles physiologiques. Les fuites urinaires par exemple peuvent constituer une gêne et une honte de la part de la femme, les douleurs chroniques peuvent vite mettre une barrière dans le couple. On retrouve aussi des troubles anatomiques tel que la taille du pénis, ou le périnée abimé.

J'ai eu la chance dans le cadre de mon stage, de pouvoir intervenir dans un établissement d'adultes Infirmes Moteurs Cérébraux et discuter, à leur demande, d'affectivité et de sexualité. Ces personnes ont ciblé leurs questions et leurs difficultés sur le facteur Emotionnel⁴⁰. D'après leurs témoignages, celui-ci peut limiter la rencontre avec quelqu'un par l'apparition de mouvements « anormaux », voire freiner leurs rapports sexuels.

Toutes ces difficultés vont demander à ces personnes de l'adaptation, en terme de positions sexuelles par exemple. La prise de conscience corporelle prend alors tout son sens. Une connaissance suffisante de leur corps, ainsi que des limitations physiques ou psychiques de celui-ci, sont autant de facteurs à prendre en considération pour favoriser une prise de position adaptée.

³⁷ PIREYRE E.,2015, p69

³⁸ CICCONE A.,2010, p12

³⁹ PIREYRE E., 2015, p69

⁴⁰ Cf., *infra.*, p25

Vignette clinique :

Au cours d'une consultation gynécologique nous avons reçu, le gynécologue et moi-même, une patiente de 25 ans atteinte du syndrome de Little. Elle décrivait des saignements lors de ses rapports sexuels. A l'examen gynécologique, le médecin lui dit alors que par son bassin asymétrique, l'entrée du vagin est quelque peu modifiée. Les positionnements pendant l'acte sexuel doivent peut-être être repensés.

Ainsi, je pense que le psychomotricien à tout à faire, dans l'accompagnement de la prise de conscience corporelle du corps infirme. Bien sûr comme l'explique E.PIREYRE, «S'il est donc indubitable que l'identité sexuée doit prendre place dans une théorie de l'image du corps, les réponses apportées par la thérapie psychomotrice restent « pauvres ». Nous touchons là aux limites de l'approche corporelle. Aucune médiation, sous la forme de l'implication corporelle du psychomotricien, ne peut être éthiquement acceptable pour favoriser l'amélioration de ce type de troubles. (cf trouble de l'identité sexuée) »⁴¹ Et de rajouter « reste l'approche verbale qui relève le plus souvent d'autres professionnels ou qui peut être utilisée transitoirement et avec précaution par le psychomotricien. »⁴² Mon point de vue sur la question est que le psychomotricien peut jouer un rôle central dans l'accompagnement de la sexualité de ses patients, ou à tout le moins dans la prise de conscience d'une identité sexuée efficiente. Car qui d'autre que lui peut parler, penser et travailler le corps dans sa globalité ?

2. Désir d'enfant et handicap

Le concept du désir d'enfant, a longtemps été censuré. Avant le XXème siècle, ce terme n'existait pas. Le terme désir d'enfant, veut que le couple puisse maîtriser la conception de l'enfant psychiquement mais aussi corporellement.

Comme J-M DELASSUS l'explique : « Aujourd'hui la femme et l'homme ne sont plus les agents passifs de la reproduction, ils en deviennent les acteurs. »⁴³

⁴¹ Ibid., p70

⁴² Ibid, p70

⁴³ DELASSUS J-M., 2008, p 77

La femme n'est pas nécessairement mère, mais elle peut selon son désir le devenir. Même si la féminité et la maternité ne sont pas dans l'absolu deux termes intimement liés, il est évident que le premier terme ouvre la porte du deuxième.

On ne devient pas parent à la naissance de l'enfant. Le fait de devenir parent est une construction psychique, qui apparaît d'après la psychanalyse dès l'enfance. S. LEOVICI, traduit ce désir par l'ancrage du « bébé fantasmatique » dans la vie psychique de la jeune femme. Selon lui il est « le produit des désirs anciens de maternité »⁴⁴. Il est lié à l'identification de la petite fille à sa propre mère, et au sentiment de vouloir donner un enfant à son propre père. Il constitue un des aspects du conflit œdipien. Une fois ce conflit dépassé, le désir d'enfant persiste, et s'accroît à la période d'adolescence où la jeune femme peut accéder à une sexualité réelle et ainsi à la maternité si elle le souhaite.

Cette construction psychique du désir d'enfant, peut être présente chez chaque femme, même en situation de handicap ! Le « même » est important, il vient ouvrir les yeux sur une situation encore bafouée dans notre société. L'omniprésence du handicap, l'image de ce corps infirme ne permet pas de voir la femme dans son identité sexuée⁴⁵ et encore moins comme potentielle mère. Le désir d'enfant devient alors un défi pour elle, pouvant être entravé par différents obstacles : le regard de la société, l'accessibilité de l'environnement, mais aussi l'image qu'elle a de son propre corps. Comme l'écrit M. BROCHEN, elle-même handicapée moteur, « Sa situation l'a contraint à transgresser les tabous et les stéréotypes en découlant. Bien souvent, elle se sent dans l'obligation d'apporter la preuve qu'elle est consciente des responsabilités prises et qu'elle est capable d'être une « bonne mère ». »⁴⁶ Mais qu'est-ce qu'une bonne mère ? L'amour maternel ne s'exprime-t-il pas de différentes manières ? Pourquoi vouloir le standardiser ? J-M DELASSUS explique bien le regard porté sur ces mères « différentes » : « La mère est toujours précédée de l'idée que nous nous en faisons. Nous ne la percevons pas d'abord telle qu'elle est, mais telle qu'elle doit être. Il y a ici une image préalable. Si par hasard, la

⁴⁴ LEOVICI S., 1989, p 143

⁴⁵ Cf. *supra*. p30

⁴⁶ BROCHEN M. in PIOT M. , 2007, p.50

mère ne correspondait pas à cette image, l'inquiétude, le soupçon, le jugement, voire la condamnation auraient tôt fait de se manifester. »⁴⁷

Vignette clinique :

Cela m'évoque alors l'anecdote qu'une patiente a pu me raconter. Atteinte d'un handicap moteur, dû à une amputation transtibiale, cette patiente était à l'époque enceinte de 10SA. A la suite de vomissements importants, elle fait appel à SOS médecin. Le médecin devant sa situation de handicap nie la grossesse, cette patiente a été obligée de lui montrer le résultat de bétaHCG⁴⁸ pour preuve de sa grossesse.

Une jeune femme en situation de handicap pensera, avant même la conception de l'enfant, à l'accessibilité des lieux de soins. Il faudra penser premièrement à l'accessibilité d'un cabinet de gynécologie, mais aussi à celle de la table d'examen pour le handicap moteur. L'accessibilité de la maternité est également importante, disposant d'une chambre aménagée pour accueillir la femme handicapée et son enfant.

En entendant un jour cette patiente dire « *Je veux une grossesse comme celle des autres, je veux faire comme les autres* », je me suis demandée si l'enjeu de sa grossesse n'était pas d'abord une forme de rattachement à la société, un moyen de normaliser sa condition. C'est un rattachement corporel, dans la mesure où toute femme enceinte, handicapée ou non aura un ventre rond. Et ne serait-ce là un moyen pour elle de rechercher le dénominateur commun entre femme handicapée et femme valide ?

C'est pourquoi l'image que la femme a de son propre corps, est importante dans ce désir d'enfant. La femme handicapée motrice ne diffère pas, dans son désir d'enfant, de la femme dite valide. D.SIEGRIEST relève toutefois une différence : « A écouter, les témoignages, cependant, la différence tient en ce que certaines femmes ne s'octroient pas d'emblée le droit d'être mère. Elles pensent que le handicap rendra cela impossible. »⁴⁹ Dans ce cas, elles ont peur d'être incapable de s'occuper de l'enfant à venir, de lui imposer le handicap, ou craignent le jugement de l'autre. Toutes les patientes que j'ai pu suivre cette année, en état de grossesse, ou même rencontrées en consultation anté-

⁴⁷ DELASSUS J-M, 1995 p 13

⁴⁸ Béta-hCG : hormone sécrétée pendant la grossesse.

⁴⁹ SIEGRIEST D., 2003, p 17

conceptionnelles ont fait part de ces ressentis. Je me rappelle d'une jeune femme en particulier, qui en consultation anté-conceptionnelle a dit « *Mais est-ce que je vais être capable de m'occuper de mon enfant ? Est-ce que l'accordage va pouvoir se faire, parce qu'à cause de mes mouvements (athétosiques) j'aurais peur de lui faire mal.* » Le rapport au corps et à son propre handicap est donc le « handicap » même d'un désir d'enfant, il peut l'entraver si ces questions ne sont pas travaillées avec un professionnel. Et c'est en cela que A. JOLLIEN appuie encore plus mon propos : « Très vite, j'eus l'intuition qu'en fuyant le handicap, on s'isole. Il est là, il faut l'accueillir comme un cinquième membre, composer avec lui. Pour ce faire, la connaissance de ses faiblesses me semble primordiale .»⁵⁰. Ainsi, la conscience corporelle de chacun passe d'abord par la connaissance de ses propres faiblesses et limitations. Ne serait-il pas pertinent dans ce cas précis, d'entreprendre au préalable un travail de conscience corporelle ou de relaxation lui permettant d'agir sur ses mouvements gênants et ainsi favoriser un futur accordage avec l'enfant. C'est dans cet accompagnement et soutien du désir d'enfant, que le psychomotricien jouera un rôle central.

⁵⁰ JOLLIEN A, 1999, p53

IV. La grossesse

La grossesse est un état transitoire dans la vie d'une femme, limité et fixe dans le temps. C'est une période qui a comme point de départ l'ovulation, et comme point d'arrivée l'accouchement. Entre ces deux points fixes, le fœtus se développera au sein de l'utérus de la femme.

Sa durée normale est de 9 mois, soit 39 semaines. Dans le jargon médical, celle-ci est datée en semaines d'aménorrhée, soit pour 9 mois de grossesse, 41 semaines d'aménorrhée.

Je m'attarderai dans un premier temps, sur tout le suivi de grossesse de Chloé, et analyserai les différents changements corporels survenant au cours d'une grossesse. C'est à la lumière de ces observations que se fondera ma réflexion sur la corrélation entre grossesse et syndrome de Little.

1. Le suivi de grossesse de Chloé

➤ 22 semaines d'aménorrhées :

Je revois Chloé et son conjoint aux 22 semaines de grossesse. Aujourd'hui a eu lieu l'échographie des 22 semaines qui détermine le sexe du fœtus. Ce jour semble être un moment heureux pour ce couple, qui semble très en joie lors de la consultation. Les futurs parents nous annoncent fièrement que leur enfant sera une fille, émus face à cette nouvelle étape de la grossesse.

J'observe dès lors, que Chloé est moins enflée au niveau du visage qu'à la première consultation, elle nous dit avoir régulé son alimentation, et elle ressent que ses troubles de l'équilibre sont moindres qu'il y a quelques semaines.

C'est à ce moment précis que je prenais conscience que, malgré l'entrave pour la grossesse que peut constituer le handicap, il appartient d'abord à la patiente d'agir directement sur cette entrave.

La sage-femme termine la consultation en demandant à Chloé et son conjoint, s'ils ont besoin d'un accompagnement sur l'adaptation du maternage. Ils nous répondent favorablement, et semblent très en demande. Ma maître de stage leur propose que je fasse ce travail. Arguant qu'en tant que future psychomotricienne, je serais plus à même d'en discuter avec eux. Ce à quoi les parents répondent favorablement.

➤ **28 semaines d'aménorrhées :**

Aujourd'hui est un jour spécial, car après la consultation d'obstétrique, j'ai rendez-vous avec Chloé et son conjoint pour discuter des adaptations, des interactions, et des modes de portage possibles quant à la situation de handicap de Chloé.

La consultation se fera dans un bureau mis à ma disposition par ma maître de stage. Afin de rendre celle-ci plus réaliste j'ai apporté un poupon qui sera un outil à la séance et me permettra de trouver les possibilités d'adaptation.

Je leur demande tout d'abord leurs attentes face à ce moment afin de pouvoir aborder et adapter les points essentiels pour eux et pour moi. Ils expriment avoir des questions sur l'ensemble des adaptations à la parentalité, et aux soins vis à vis de la situation de handicap de Chloé.

Je décide ainsi de commencer par l'adaptation des soins. Nous nous accordons sur le fait que Chloé réalisera les soins en position assise, son équilibre statique en position debout étant limité cela pourrait altérer le dialogue tonique entre elle et son bébé. Je pose le poupon face à Chloé qui est assise et lui demande si ce positionnement lui convient, elle me répond favorablement. Je la questionne alors sur sa capacité à être en interaction avec le poupon à ce moment là, celle-ci me répond qu'elle ne peut regarder le bébé dans les yeux. Le regard par son importance dans les soins ne doit pas être négligé, je lui conseille alors un plan incliné afin de favoriser l'interaction dans le soin.

Dans un second temps nous parlons des déplacements, intérieurs et extérieurs. Chloé, par sa situation de handicap appréhende beaucoup ceux-ci. Nous réfléchissons donc à plusieurs solutions. Le porte bébé avant, dans les premiers mois nous paraît être un bon compromis, je lui explique ainsi les fondamentaux du positionnement de l'enfant dans le porte-bébé, c'est à dire le bassin enroulé, et les genoux légèrement au dessus des hanches.

Chloé me demande si je peux lui conseiller des modèles de porte-bébé que je pense adaptés pour ses déplacements intérieurs. Je lui indique que je vais réfléchir à ce qui me semble le plus opportun dans son cas pour favoriser un dialogue tonique adapté.

Pour plus de sécurité en extérieur, la sage-femme et moi-même proposons que Chloé intègre un fauteuil roulant électrique durant les premiers mois du bébé, et ainsi être au plus proche de celui-ci. Chloé refuse formellement, elle exprime le fait de ne pas se sentir en sécurité dans un fauteuil.

J'é mets alors l'hypothèse, qu'il semble pour Chloé assez dévalorisant d'intégrer un fauteuil, signe d'un manque d'autonomie, dans un moment de vie, où elle doit être autonome pour une autre personne qu'elle même, pour son bébé.

Nous comprenons alors sa réponse, mais lui demandons quand même de prendre le temps de la réflexion. Un chemin d'acceptation de la situation de handicap face à la réalité de la parentalité est à réaliser pour Chloé. Elle nous signale vouloir se déplacer en poussette à l'extérieur, il semble alors intéressant pour elle d'essayer différents modèles puisque l'intégration de la poussette lui ôtera ses deux cannes en T pliantes. Il faudra par ailleurs que la poussette puisse accueillir l'appui d'équilibration qu'elle a d'habitude grâce à ses aides techniques, sans pour autant déséquilibrer la poussette, et mettre à mal son enfant.

Par la suite nous parlons du moment du bain. Je demande aux futurs parents s'ils ont une baignoire ou une douche. Ils me répondent avoir une baignoire. Au vue de l'atteinte des membres inférieurs de Chloé, je pense que le fait de donner le bain à son enfant dans une baignoire, qu'elle soit debout ou accroupie, sera très fatiguant et douloureux pour elle pour cause d'augmentation de sa spasticité. Les parents étant d'accord, nous proposons la sage-femme et moi-même une baignoire pour bébé sur châssis à hauteur variable pour donner le bain assis sur une chaise. Cela convient parfaitement aux futurs parents.

Je termine cette consultation en leur demandant s'ils ont d'autres questions. Ils me répondent que non, je leur propose alors de réfléchir à d'autres situations qui pourraient les mettre en difficulté, qu'ils pourraient visualiser chez eux ou à l'extérieur afin que l'on trouve des solutions ensemble à la prochaine consultation.

J'ai pris conscience en ce jour de la place importante qu'il m'était donnée. J'ai visualisé l'importance d'un suivi de grossesse adapté chez des futurs parents dans une telle situation. En effet, il me semble très important de se rendre compte et de traverser les diverses émotions avec eux dans le but de soutenir et d'accompagner au mieux ces personnes dans ce moment de vie. Je me suis rendue compte que nous étions partenaires, partenaires de la prise en charge et non dans une relation soignant-soigné. Nous travaillons en synergie dans un même but. J'ai en ce jour trouvé le sens de ma place dans ce lieu de stage.

➤ **32 semaines d'aménorrhées :**

Nous revoyons Chloé et son conjoint aux 32 semaines d'aménorrhées, pour une consultation d'obstétrique. Le gynécologue est présent lors de cette consultation.

Deux moments forts ont ponctué cette heure.

Nous annonçons à Chloé qu'elle est à 32 semaines et 2 jours, celle-ci exprime alors un soulagement, je cite : « *Ouf, j'ai dépassé mon propre terme* ».

Faute de comprendre cette réflexion, je demande à Chloé de quel terme il est question, elle m'indique faire allusion à celui de sa naissance.

Par la suite, nous discutons des porte-bébés. Après sa demande à la consultation précédente, j'ai pris l'initiative de chercher des modèles de porte-bébés qui me semblent adaptés à Chloé.

J'ai eu l'idée de lui préparer une fiche récapitulative⁵¹ avec des photos, des explications, et des liens vidéos afin que Chloé puisse visualiser au mieux les situations.

Je présente deux modèles types de porte-bébés qui me semblent intéressants surtout d'un point de vue de l'installation. Je me suis mise à sa place, et me suis demandée ce qui serait le plus pratique pour elle, si elle est toute seule à mettre le porte-bébé. Ainsi, ces deux modèles ne présentent pas d'attaches à clipser ou à nouer, ce qui évitera de la mettre en difficulté, mais également lui permettra de se déplacer sans par exemple si elle est en fauteuil. Tout cela je l'ai réfléchi dans le but de favoriser les futures interactions, et le dialogue tonique entre Chloé et son futur enfant.

⁵¹ Cf. annexe (II), p78

Le deuxième temps fort est la discussion autour de la césarienne. Tout d'abord nous calculons avec le gynécologue, le terme exact de Chloé afin de pouvoir programmer la césarienne, celle-ci se fera à 39 semaines d'aménorrhées, deux semaines avant la fin du terme prévu. La proposition de césarienne a été discutée avec le couple avant mon arrivée en septembre, celle-ci a été choisie car Chloé présente une forte spasticité des membres inférieurs.

Chloé nous indique vouloir que ce soit le gynécologue de la consultation qui procède à son intervention. Nous lui indiquons que nous en discuterons au « staff handicap » afin d'avoir l'accord du chef de service du département mère-enfant. Elle demande aussi à ce que la sage-femme soit présente, celle-ci lui signale que cela sera compromis par son fauteuil roulant, non adapté à un bloc opératoire stérile mais qu'elle sera présente à l'extérieur afin d'accueillir le nouveau-né avec Tristan.

Pour finir, à ma grande surprise Chloé me demande si je pourrais être présente. Je demande l'avis au gynécologue et à la sage-femme qui sont plutôt favorables à cette idée. J'indique alors à Chloé que cela me ferait grandement plaisir de pouvoir assister à son accouchement. Chloé dit alors avec un air enjoué « *Comme ça tout se passera bien !* ».

Par cette demande j'ai pu percevoir la relation de confiance que les futurs parents et moi avons tissée depuis notre rencontre. Cela m'a grandement touchée car ils m'ont offert à cet instant la possibilité de partager avec eux ce beau moment de vie qu'est la naissance de leur enfant.

➤ **37 semaines d'aménorrhées :**

Aujourd'hui nous annonçons à Chloé son entrée dans son 9^{ème} mois de grossesse, et de surcroît le fait qu'elle sort de la période de prématurité.

Claire pousse alors un soupir de soulagement, et exprime le fait que la prématurité était une angoisse permanente durant sa grossesse.

Ici apparaissent les enjeux et l'importance d'une grossesse chez une personne IMC.

Ne peut-on pas se demander si tout le processus de grossesse, et le fait de donner la vie chez une patiente IMC, outre l'envie intrinsèque d'être mère, n'est pas également une forme de réparation morale ou à tout le moins de compréhension de son handicap ?

Il apparaît évident au vu des craintes et de ces différents témoignages que les 37 semaines sont pour Chloé un soulagement et l'assurance que son enfant ne naîtra pas prématuré : cause de son propre handicap. Ne peut-on y voir là une forme de revanche sur la vie, une manière d'expliquer l'inexplicable : l'injustice qu'elle a elle-même subit ?

C'est à la lumière de ce raisonnement que l'on mesure l'importance d'être mère pour des patientes comme Chloé. C'est un double enjeu : un enjeu extérieur - donner la vie - et un enjeu personnel - la revanche sur sa propre vie-.

Nous lui annonçons aussi que nous serons présents lors de sa césarienne, Chloé semble très heureuse et dit espérer ne pas rompre la poche des eaux avant la date prévue, pour que nous soyons tous présents.

La demande de notre présence semble être un moyen pour Chloé de ne pas modifier ses habitudes, de garder un même cadre, de ne pas être bousculée et y ajouter du stress. Le trio que nous formons, le gynécologue, la sage-femme et moi-même est sans doute perçu par elle, comme une enveloppe psychocorporelle contenant.

2. Les modifications engendrées par l'état de grossesse

L'état de grossesse engendre chez une femme beaucoup de modifications psychocorporelles. Dans une approche psychomotrice, elles sont à connaître et à prendre en considération.

C'est une période où le corps change dans sa globalité. La femme devra, elle aussi, les prendre en considération pour les adapter à un nouveau rythme de vie.

a. Les modifications physiologiques

Tous les systèmes subissent des modifications physiologiques pendant la grossesse. Depuis le début de la gestation, les modifications apparaissent, alors que les besoins de

l'embryon sont faibles en ce début de grossesse. Il semblerait que le corps s'adapte en amont aux futurs besoins du fœtus.

b. Les modifications psychomotrices

Par l'observation clinique de la femme enceinte, mise en lien avec la théorie psychomotrice, je propose un modèle théorique quant aux modifications psychomotrices de l'état de grossesse.

➤ **La posture :**

La posture est la position du corps ou d'une partie du corps dans l'espace. C'est la première image que l'on renvoie à quelqu'un. La posture est significative chez une femme enceinte, cette position peut être reprise collectivement par un même groupe et ceci de la même manière. Elle est universelle.

Le corps par cette posture s'adapte aux changements physiologiques, et plus particulièrement à la pression abdominale engendrée par le fœtus.

La posture généralement portée vers l'avant, accentue l'hyperlordose lombaire par la sollicitation de la chaîne musculaire⁵²⁵³ postéro-antérieure supportant l'extension axiale.

Il est fréquent d'observer une modification de la posture dans les toutes premières semaines de grossesse, avant même que les modifications corporelles ne soient visibles.

Cela peut être un moyen de conscientiser la grossesse et une manière de le faire savoir au monde. A l'inverse, à cette annonce la femme, peut aussi vouloir cacher celle-ci, la posture sera alors dans l'enroulement, avec une cyphose dorsale marquée, sollicitant la chaîne musculaire antéro-médiane. Cela pour cacher les modifications susceptibles d'être visibles ou protéger son ventre de l'environnement.

A partir du 4^{ème} mois de grossesse, l'utérus antérieurement situé dans le bassin, sortira de celui-ci pour que le nouveau-né qui grandit, puisse prendre sa place. La mise en forme du

⁵² Chaîne musculaire : G. Struyf-Denys a regroupé les muscles en systèmes et décrit différentes chaînes musculaires. Cela permet de distinguer six schémas principaux de mise en forme du corps. L'équilibre établi entre les muscles détermine une posture caractéristique de la personne.

⁵³ Cf. annexe (III) p78

bassin se modifie en antéversion, associée à la pression abdominale cela modifie le centre de gravité des femmes, et élargit le polygone de sustentation. La partie supérieure du buste s'incline vers l'arrière pour compenser.

Ces différents changements de la posture entraînent bien souvent des douleurs dans différentes zones du corps. Dans la plupart des cas, des douleurs sacro-iliaques sont retrouvées chez les femmes. Ceci est dû à l'accentuation de la lordose lombaire. Des douleurs au niveau de la nuque sont observées par la modification de la partie haute du dos. Des douleurs ostéo-musculo-ligamentaires sont retrouvées dans la plupart des cas dans le 3^{ème} trimestre de grossesse. Ces douleurs sont associées à l'évolution de l'utérus, qui étire les ligaments utérins.

Ces différentes douleurs sont souvent associées à l'excès d'activités, le repos est donc à préconiser pour les réduire.

➤ **Le schéma corporel :**

La définition du schéma corporel de J. DE AJURIAGUERRA illustre bien mon propos sur les modifications pendant la grossesse : « Edifié sur des impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles, le schéma corporel réalise une construction active constamment remaniée des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique qui fournit à nos actes comme à nos perceptions le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification. »⁵⁴.

Cette autoreprésentation corporelle se construit grâce à nos expériences perceptives et motrices, et devient elle-même la référence constante de nos relations avec l'espace, le temps et l'environnement. Elle réfère le corps à l'expérience immédiate. Or la femme enceinte, par ses modifications physiologiques et corporelles, a pendant 9 mois comme référentiel un corps en remaniement constant.

R.PRAT dit : « dans ce temps extraordinairement court de neuf mois, la femme va voir son corps se transformer d'une façon radicale. »⁵⁵. Le corps par sa malléabilité change de jour en jour, le poids en est un des principaux facteurs. Face à cette nouvelle réalité du corps,

⁵⁴ J.DE AJURIAGUERRA, 1970 in P.ANDRE, T.BENAVIDES, F.GIROMINI, 2004, p.234

⁵⁵ R.PRAT, 2008, p33

la femme va devoir se réajuster par l'apprentissage, l'expérience, afin d'évoluer au mieux dans l'espace qui l'entoure.

➤ **L'image du corps :**

L'image du corps, est l'idée, en perpétuel remaniement que chacun se fait de son corps ; elle est propre à chacun, liée au sujet et à son histoire. F. DOLTO la décrit comme « à chaque moment mémoire inconsciente de tout le vécu relationnel, et en même temps, elle est actuelle, vivante, en situation dynamique, à la fois narcissique et inter-relationnelle»⁵⁶. L'image du corps est éminemment inconsciente.

La grossesse marque l'effraction du corps féminin par le développement interne d'un autre corps que le sien : l'embryon. Ce corps habité par un autre que lui-même verra son image se modifier, de celle de la femme à celle de la mère. Comme l'évoque M.SPIESS, ceci « suscite des réactions paradoxales : toute-puissance ou déni, sensation d'un corps habité ou d'un corps menacé. « Touchée » dans le réel de son corps, la femme accueille la gestation comme un accomplissement ou comme une altération- à moins qu'elle ne s'affirme indemne de tout changement. »⁵⁷

L'évolution de l'image du corps, dépend de l'image que la femme avait d'elle même, antérieurement à la conception. Elle dépend du vécu corporel de chacune, de l'idéalisation qu'elle avait de son corps. Cette évolution dépendra de l'image que la femme se fait de l'état de grossesse, mais aussi du regard porté par l'entourage et plus particulièrement par le futur père.

➤ **La perception de l'espace :**

Par les modifications du schéma corporel pendant la grossesse, les repères égocentrés et exocentrés du corps par rapport à l'espace se modifient. L'analyse de l'espace s'appuiera sur les différents plans de l'espace : frontal, horizontal, et sagittal⁵⁸.

⁵⁶ F. DOLTO, 1984, p 23

⁵⁷ M.SPIESS, 2002, p 49

⁵⁸ Cf. *annexe (IV)*, p80

Le plan frontal sera touché par la grossesse, par l'antéversion physiologique du bassin. Le plan horizontal en est modifié aussi au fur et à mesure de la grossesse par la proéminence du ventre, la femme se plaint souvent de ne plus voir le bas de son corps par exemple. Le plan sagittal sera touché par l'élargissement du polygone de sustentation qui élargira les appuis plantaires et modifiera ainsi la perception cutanée et de ce fait la mémoire corporelle.

Ces modifications de l'espace corporel, engendrent une appréhension de l'espace exocentré différente. L'amplitude du mouvement en est d'ailleurs modifiée. En effet, les changements de repères des plans spatiaux viennent à freiner le mouvement. Le volume du corps dans l'espace change. La proéminence du ventre vient limiter les mouvements d'enroulement, la femme se tiendra alors plus dans un schéma d'extension, on observe alors une lordose lombaire plus marquée vers la fin de la grossesse. La femme investira alors plus des mouvements d'inclinaisons droite-gauche, plus simples et moins engageants pour elle.

➤ **La perception du temps :**

La temporalité est rythmée chez toutes femmes par différents cycles au cours de la vie. La rythmicité commence par la puberté et se termine par la ménopause. Au cours de ce cycle, il y a des cycles menstruels de 28 jours ponctués par l'ovulation. Lors de la grossesse, il y a chez la femme une aménorrhée pendant 9 mois. Celle-ci perd alors tous repères stables et naturels qu'elle avait auparavant.

La femme doit alors s'adapter à une nouvelle perception du temps. La grossesse est découpée en 3 trimestres. Le 1^{er} trimestre du début de grossesse jusqu'à 14 SA, le 2^{ème} trimestre de 14 SA à 28 SA, et le troisième trimestre de 28 SA jusqu'à la fin de la grossesse, 41SA. Chaque trimestre est ponctué d'une échographie, chacune marquée par un intervalle de 10 semaines, une à 12 SA, une à 22SA et une à 32SA.

Par ailleurs, d'autres cycles peuvent être modifiés. Par exemple le cycle du sommeil peut être fluctuant chez certaines femmes. On observe parfois une inversion du cycle veille-sommeil, c'est à dire des insomnies nocturnes et des somnolences diurnes.

Le fait que le terme soit défini par 9 mois est une échéance à cet état, c'est une date limite en quelque sorte. Par ce cadre temporel, la femme enceinte vivra au rythme de la grossesse.

➤ **Les perceptions :**

La sensibilité intéroceptive, celle qui renseigne sur les variations viscérales, est selon mon point de vue, la sensibilité qui perçoit le plus de modifications durant la période de grossesse. Les perceptions lors de la grossesse sont centrées autour des mouvements fœtaux. Les sensations que la femme perçoit face à ces mouvements restent relativement subjectives. Mais plusieurs études ont montré que les perceptions maternelles restent plus ou moins fiables selon les mouvements provoqués par le fœtus à certaines périodes.

Les études montrent que 82 à 87% des mouvements fœtaux visibles sur des tracés graphiques et sur échographies sont perçus par la femme enceinte.⁵⁹

Les premiers mouvements fœtaux apparaissent vers 7SA par des mouvements d'ondulation du fœtus, ceux-ci sont très peu perceptibles par la future mère. Les premiers mouvements ressentis par la femme, apparaissent vers 4 mois de grossesse. La perception des mouvements dépend de la posture de la femme enceinte, le décubitus dorsal favorisera les ressentis.

A travers son développement sensoriel, le fœtus va pouvoir être réactif aux stimulations extérieures. Le développement des sensibilités tactiles et proprioceptives du fœtus à 7 semaines de vie intra-utéro, pourra lui permettre de ressentir des mains posées sur le ventre de la mère et se diriger vers elles. Par la suite, le fœtus peut dès la 20^{ème} semaine percevoir les sons, auxquels il pourra répondre en se mettant en mouvement.

Le seuil sensoriel est différent selon chaque individu et chaque histoire. Certaines femmes éprouveront des difficultés à percevoir des mouvements fœtaux, d'autres ressentiront de façon exagérée le futur nouveau-né, ainsi que les douleurs et les contractions.

La pratique de l'haptonomie prénatale sera un bon accompagnement dans la perception des mouvements fœtaux.

⁵⁹ G. BOOG, 1988, p 693-695

Selon M.LEWIS, la perception des mouvements internes fœtaux participent à un « modèle interactionnel d'attachement materno-fœtal »⁶⁰. L'interaction se crée par le sens que la mère donne aux mouvements fœtaux, aux mots qu'elle pose dessus, à la réponse qu'elle renvoie. Ceci donne à la femme la sensation qu'elle communique avec son enfant. Cela pose les prémices de l'attachement mère-enfant.

c. Les modifications psychologiques

D'après D.WINNICOTT, les modifications physiologiques sont à mettre en lien avec les modifications psychologiques engendrées par la grossesse. Il dit : « Il n'y a pas de doute que les changements physiologiques préparent la femme aux modifications psychologiques plus subtiles qui les suivent. »⁶¹

➤ **De l'enfant imaginaire à l'enfant réel :**

Pendant la grossesse, la mère se fait une représentation de l'enfant à naître, son sexe, son caractère par exemple. Cette représentation est imaginaire et dépend de son passé, de son idéal, des traditions culturelles et familiales. L'enfant existe dans les fantasmes de la future mère, par la représentation de ses capacités, de ses qualités. « L'enfant est fantasmé bien avant que d'être né, et même que d'être corps »⁶². Ces représentations ont un rôle dans la construction psychique de l'enfant, mais aussi dans la capacité pour la jeune femme à devenir mère. Celles-ci sont les prémices aux interactions précoces.

La naissance de l'enfant est une confrontation entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel qui vient au monde. Cette rencontre peut être de deux ordres : en accord avec les fantasmes de la grossesse, ou à l'inverse ne pas convenir aux désirs parentaux. Dans le deuxième cas, un long processus de deuil de l'enfant idéal est à faire, afin que les interactions précoces n'en soient pas entravées.

⁶⁰ M.LEWIS, 2008, p 49-65

⁶¹ WINNICOTT D., 1958, p 145

⁶² PINELLI A., 2004, p.29

Par ces processus psychiques nous pouvons dire que le fœtus est déjà considéré par ses parents, comme un être à part entière, comme une personne, pendant la vie utérine.

➤ **La transparence psychique :**

Dès les premiers instants de la grossesse, la femme entre dans un état psychique propre à celle-ci. M.BYDLOWKI introduit le concept de « transparence psychique ». Ce qui caractérise cet état est le fait que pendant cette période la femme enceinte propose spontanément des corrélations entre son vécu actuel, la grossesse, et certains souvenirs infantiles. « Ce processus porte la jeune femme enceinte à revoir ses modèles internes de mère, mis en place tout au long de son propre développement, à l'intérieur de ses relations avec sa propre mère »⁶³.

Cet état psychique, prépare la mère à se séparer de l'enfant qu'elle a été, pour laisser place à celui qu'elle va avoir. Cela modifie la chronologie générationnelle, comme le précise C.BIRMAN, « la femme, en faisant naître une génération pousse les précédents vers la mort »⁶⁴. En devenant mère, en prenant la place générationnelle de sa propre mère, il est dit qu'elle s'attribue un autre statut, celui de mère. Modifiant par là même celui de sa propre mère, qu'elle désignera comme grand-mère.

3. Syndrome de Little et grossesse : surhandicap ?

Par mes observations cliniques auprès de patientes infirmes moteurs cérébrales, en état de grossesse j'élabore ici des pistes de réflexions quant aux problématiques que nous pouvons rencontrer chez des patientes enceintes atteintes de cette pathologie.

Ces propositions ne sont aucunement référencées puisqu'à ma connaissance, aucun écrit n'en fait encore état.

⁶³ GAUTHIER Y. in LEOVICI S., MAZET P., 1998, p 44

⁶⁴ BIRMAN C., 2003, p 179

➤ **L'entrave de la spasticité :**

Je commence par étudier la spasticité, car c'est ce qui va entraver le plus la grossesse des femmes atteintes du syndrome de Little. D'après les explications sur celle-ci⁶⁵, il est important de rassurer les femmes en leur expliquant que la spasticité touche seulement les mouvements volontaires, l'utérus n'est donc jamais touché, car il a sa propre contractilité autonome. Ce n'est pas cela qui pourra gêner à l'accouchement naturel ;

A la conception de l'embryon, le corps le perçoit comme un « corps étranger », la spasticité est alors fluctuante à la rencontre de ce nouveau corps.

J'ai pu observer chez Chloé par exemple, une augmentation certaine de sa spasticité, qui l'a vraiment gênée dans sa démarche au cours du dernier trimestre. Les contractions étaient tellement intenses que sa démarche était saccadée. Cependant cela n'est pas une généralité. J'ai suivi une autre patiente pour qui la grossesse a nettement diminué la spasticité. Par le manque d'étude sur ce sujet, je fais l'hypothèse que dans ce cas, les hormones sécrétées pendant la grossesse peuvent tendre à diminuer la spasticité.

La différence de spasticité pourra alors être un élément pris en compte dans la découverte de la grossesse. Les femmes ayant une bonne connaissance de leur corps pourront comprendre que quelque chose d'anormal est en train de se passer. L'aggravation brutale de la spasticité représente pour la femme le signal d'alerte d'un stimulus nociceptif sous lésionnel. Il sera nécessaire, si cela fait suite à une épine irritative de type escarre ou infection urinaire, de traiter le problème. Si, durant la grossesse, celle-ci entraîne des effets délétères, elle pourra être traitée.

Dans tous les cas où une femme enceinte prend un traitement médicamenteux pour traiter ce trouble, il est primordial de la rassurer quant au risque malformatif fœtal du traitement. Puisque nous ne possédons que très peu de données sur les effets engendrés sur le fœtus par ces traitements, il s'avère préférable d'arrêter le traitement jusqu'à l'accouchement si l'état de la patiente le permet. L'interruption du traitement doit se faire progressivement afin de limiter le syndrome de sevrage.

Il faudra aussi rassurer la future mère sur le fait que « la spasticité pour autant n'a aucune incidence sur le développement du fœtus »⁶⁶.

⁶⁵ Cf. *supra*. p23

⁶⁶ SIEGRIST D., 2003, p 75

Le psychomotricien, en ayant une connaissance de la fluctuation de la spasticité pendant la grossesse, et en s'adaptant à chaque patiente, pourra aider la jeune femme dans la gestion de celle-ci.

➤ **Troubles de l'équilibre :**

Les troubles de l'équilibre sont retrouvés chez chaque femme enceinte. Ils sont dus à un ensemble de facteurs : les modifications de la posture, la prise de poids, les changements des perceptions sensitives mais aussi des perceptions spatio-temporelles. Mis à part la prise de poids, chaque facteur concorde avec un trouble de la diplopie spastique.

La posture de la femme enceinte est en hyper extension à cause du poids du ventre, on observe ainsi une hyperlordose.

Chez la femme diplopie spastique le buste est souvent porté vers l'avant, et ce en raison des déformations articulaires, de la flexion constante des genoux et du *genus valgus*. Afin de redresser son regard, une hyperlordose se crée. Par ceci on observe alors une amplification de l'hyperlordose lombaire chez les femmes enceintes atteintes du syndrome de Little. La grossesse surhandicape alors la posture du syndrome de Little. De ce fait, le polygone de sustentation déjà érigé en avant chez la personne atteinte de diplopie spastique, se verra dépasser la ligne de gravité si la femme est enceinte. Avec l'évolution de la grossesse l'équilibre devient alors très précaire.

➤ **Image du corps :**

Il est important de préciser que toutes ces entraves à la grossesse entraînent une baisse de mobilité. La femme atteinte du syndrome de Little aura de grandes difficultés au fil de sa grossesse à se déplacer. Le passage à des aides techniques telles que des cannes en T pliantes peuvent être nécessaires à la mobilité et l'autonomie de la patiente. Pour les femmes possédant déjà ces aides techniques dans la vie quotidienne, un fauteuil roulant électrique pourra être proposé en fin de grossesse, et même dans les premiers mois de vie de l'enfant pour aider aux déplacements extérieurs. Mais cela ne va-t-il pas affecter l'image du corps que la femme se fait d'elle-même et de sa grossesse ? Ne va-t-il pas aussi influencer

sur le fait d'avoir une grossesse « comme les autres » ? Ainsi la limite se pose lorsque la femme refuse d'avoir recours à une aide technique supplémentaire, comme Chloé par exemple. Le surhandicap se crée alors dans ce refus, il n'est pas directement lié à l'état de grossesse. Il réside dans l'image que chaque femme se fait de son propre corps, et dans la prise de conscience de ses limitations.

➤ **Les douleurs ligamentaires :**

Les douleurs ligamentaires sont retrouvées en majorité chez la femme enceinte. La femme atteinte du syndrome de Little, aura prématurément ces douleurs. La démarche bancale de celle-ci, dite « en ciseaux »⁶⁷, augmentera l'asymétrie de distension des ligaments utérins. Ce que j'ai pu observer pendant mon stage, c'est que les douleurs ligamentaires se retrouvaient chez les femmes atteintes du syndrome de Little plus particulièrement d'un côté. J'ai pu faire le rapprochement avec l'asymétrie du bassin et la spasticité. La douleur se ressentait toujours dans l'hémicorps le plus tonique, le plus spastique, et donc du côté de l'asymétrie du bassin.

➤ **Les douleurs sacro-iliaques :**

Par l'hyperlordose compensant la flexion constante des genoux, et le *genus valgus* de ceux-ci, les femmes atteintes de diplégie spastique seront plus sujettes aux douleurs sacro-iliaques. Cela pourra apparaître très tôt dans la grossesse. Une patiente, chez qui la spasticité s'est atténuée pendant la grossesse, a souffert énormément de douleurs sacro-iliaques. La sage-femme et moi-même l'avons retrouvée un jour, en urgence, car elle ne pouvait plus gérer une telle douleur. Je lui ai alors proposé, un travail sur la respiration active. Mon but était qu'elle puisse gérer elle-même sa douleur, de manière active, afin de lui permettre de réitérer cette expérience par elle-même.

⁶⁷ Cf. *supra*. p23

➤ **La transparence psychique :**

Ce que j'ai pu observer chez ces femmes atteintes de syndrome de Little, c'est à quel point leur propre naissance, prématurée, était omniprésente dans leur esprit durant toute la grossesse. Toutes ont abordé la problématique de la prématurité. Certaines, l'abordaient plus subtilement, d'autres nous ont demandé concrètement si la prématurité était héréditaire. Il semble que dans le cas de ces femmes, la grossesse soit un défi, le défi d'aller au delà de leur propre naissance, pour éviter de vivre la culpabilité de la transmission. Transmission qui d'ailleurs est fantasmatique, puisqu'aucune étude à ma connaissance ne prouve l'hérédité de la prématurité.

M.SPIESS étaye mon propos en expliquant que l'état de grossesse, ravive par l'évolution du corps « des fantasmes de vie intra-utérine dans le corps de sa mère, faisant refluer en elle un passé perdu. »⁶⁸

Tout au long de l'année une hypothèse m'a portée : La naissance de l'enfant, n'est-il pas un moyen de guérir chez ces femmes leur propre naissance prématurée ? De combler cette faille narcissique liée au handicap ? Ce handicap même qui provient de leur propre naissance prématurée ?

J-M DELASSUS traduit alors peut-être cette hypothèse: « La maternité non seulement fait la vie, mais elle guérit la vie. »⁶⁹ C'est une question à laquelle je n'ai pas pu apporter de réponse catégorique. Cependant mes rencontres avec ces jeunes femmes, leur partage d'émotions, les paroles que nous avons échangées ensemble, n'ont fait qu'irriguer d'avantage cette hypothèse.

➤ **Entre imaginaire et réel :**

Dans le cas des femmes atteintes du syndrome de Little, j'ai pu entendre des paroles que je rapproche à ce concept d'enfant imaginaire et d'enfant réel. Beaucoup de femmes que j'ai revues huit semaines après leur accouchement, m'ont dit lorsque je leur demandais comment cela se passait avec leur enfant : « *Je n'imaginai pas que le handicap entraverait autant le lien avec mon bébé* ». C'est en cela qu'il est intéressant de transposer les termes

⁶⁸ SPIESS M., 2002, p47

⁶⁹ DELASSUS J-M, 1995, p297

de « imaginaire » et « réel » non plus à l'enfant comme le concept original, mais également à la mère en situation de handicap. Je me suis demandée comment ces femmes en situation de handicap pouvait se construire et se projeter dans un vécu de mère pour une première grossesse. Sur quel référent ces mères vivant leur première grossesse pourront-elles se fonder ? Ne seront-elles pas elles-mêmes dans une image erronée, une vision imaginaire de leur propre statut de mère ? Evidemment il est d'un même ressenti pour une future mère tout-venant, mais ici il est question de limitations corporelles dans le discours de ces femmes. Ainsi il est question pour ces femmes d'accepter la transition entre la mère qu'elles se sont imaginées être pendant 9 mois, et celles qu'elles doivent être malgré les limitations. Même si leur vécu corporel s'est construit autour de ce corps « infirme », et qu'aujourd'hui il semble stable pour pouvoir s'épanouir dans leur vie de femme et de mère, comment faire confiance en ce corps lorsqu'un nouveau-né en dépend ? Je pense que c'est l'arrivée du nouveau-né qui fait part de cette transition, il renvoie ces femmes à leurs limitations. Par exemple, le fait que leur équilibre statique et dynamique soit précaire, ou que la spasticité puisse être gênante. Leur réaction face à ce changement de statut psychique, peut se traduire par du stress ou de la peur. Ce qui est dans ce cas le « handicap » de ces mères car, le facteur Emotionnel recruté secondairement à cela, impactera le dialogue tonique avec leur bébé.

Par ces pistes de réflexions nous pouvons tenter de répondre à la question : La grossesse est-elle un surhandicap au syndrome de Little ? D'emblée, j'y répondrais par l'affirmative. Les modifications corporelles de la grossesse se répercutant sur le syndrome de Little, il va sans dire que cela peut entraver et modifier le vécu corporel d'une jeune femme diplégique spastique.

Cependant les observations que j'ai pu faire durant mon stage nuancent ce propos. En effet, la prise en charge, le suivi des patientes dès le début de leur grossesse, sont autant de moyens pour éviter un surhandicap. La prise de conscience corporelle et l'adaptation favorisée par le psychomotricien, ne pourra qu'être bénéfique au développement d'une grossesse sans entrave, sans surhandicap, favorisant ainsi un meilleur vécu de celle-ci.

Toutes ces observations et réflexions sont dues à l'expérience, à la clinique. Il est évident que la qualité première d'un psychomotricien est l'adaptation. C'est en effet ce

que j'ai pu expérimenter avec ces jeunes femmes cette année. M'adapter à chacune de mes rencontres. Parce que chaque patiente, chaque grossesse et donc chaque suivi est singulier.

V. La naissance d'une mère

1. L'accouchement de Chloé

J'arrive avant l'intervention dans la chambre de Chloé où m'attendent la sage-femme, Chloé et son conjoint. La jeune femme semble assez stressée, ce qui est habituel chez elle, c'est un trait assez marqué de sa personnalité. Chloé me signale que l'infirmière ne va pas tarder à venir lui poser la perfusion, elle me dit appréhender la douleur. Spontanément je lui propose à un travail autour du toucher afin de l'aider à se détendre au mieux pendant ce moment désagréable. Je demande à l'infirmière quel bras sera piqué, celle-ci me répond le bras droit. Je commence ainsi un toucher thérapeutique axé sur les deux bras de Chloé. Je débute par le bras droit, de la main jusqu'à l'épaule en lui demandant de me donner tout son poids. J'exerce un toucher par pressions. A l'entrée de l'infirmière dans la chambre, j'inscris les mouvements sur le bras gauche. Je demande à l'infirmière de commencer à introduire la perfusion, même si je n'ai pas terminé. Je lui explique, que le but est d'atténuer la perception de la douleur de Chloé. L'infirmière semble étonnée mais accepte volontiers. Chloé pendant l'introduction de l'aiguille n'a émis aucun signe de douleur. Par la suite, je questionne Chloé sur ses ressentis. Elle exprime que le toucher sur le bras opposé durant la pose de la perfusion lui a permis de se détendre et de se concentrer sur autre chose que la douleur.

Nous indiquons à l'infirmière la volonté de Chloé de descendre au bloc obstétrical par elle-même, en fauteuil roulant manuel. Par la suite la jeune femme m'indique avoir encore des difficultés à se projeter sur la manière de se déplacer avec son futur enfant et me fait part de son appréhension face à la chute. Je lui indique que celle-ci est légitime et qu'elle traduit simplement la peur de l'inconnu puisqu'elle va devenir maman pour la première fois et qu'elle devra prendre soin d'une autre personne qu'elle-même.

Par la suite, Chloé et son conjoint nous racontent une anecdote révélatrice. Ils expliquent que les parents de Tristan ont modifié un lit, afin de faciliter les transferts pour Chloé, mais cela sans prévenir et demander l'avis des futurs parents. La jeune femme se plaint alors de

la redondance de ce genre d'acte, qu'elle ressent comme une emprise, ayant l'impression d'encore manquer d'autonomie et d'être assistée de manière passive.

A ce moment là j'ai mis en relation les dires de Chloé sur cette anecdote, avec le fait de ne pas accepter le fauteuil roulant électrique pour ses déplacements extérieurs. Il m'a semblé que Chloé fait tout pour être considérée comme « tout venant », ne voulant pas être considérée comme « handicapée », quitte à parfois se « surhandicaper ».

Après ce moment d'échange, le brancardier nous signale qu'il est temps de descendre au bloc obstétrical. Nous descendons tous en suivant Chloé se déplaçant en fauteuil. Nous arrivons au secteur maternité, salle de naissance. Nous partons Tristan et moi-même nous habiller en tenues stériles. La sage-femme m'explique que je ne pourrais rentrer dans la salle de bloc, faute de place, ce que je comprends. Chloé rentre au bloc, pour la pose de l'anesthésie du rachis. Au bout de 20 minutes de préparation, Tristan l'a rejoint. J'observe depuis le hublot.

L'opération allait débuter, lorsqu'une sage-femme sorti du bloc me disant d'entrer dans la salle d'opération : Chloé insistait pour que je sois auprès d'elle. En entrant dans le bloc opératoire, je découvre un visage crispé, un regard apeuré, Chloé n'a pas l'air apaisé. Je la rassure d'un : « Je suis là Chloé », auquel elle répond par un sourire. L'opération allait débuter quand Chloé « Il faudrait me faire des anesthésies tous les jours... » s'amusant du fait de pouvoir déplier et écarter ses jambes sans limitation de la spasticité.

Le handicap est toujours là, toujours présent dans le discours de Chloé même dans ce moment suspendu.

Le gynécologue signale qu'il va commencer la procédure, Chloé dit être prête.

J'observe tout d'abord comment l'équipe médicale interagit avec la patiente, ils sont très concentrés. Je m'étais informée sur toutes les étapes de la procédure pour pouvoir les expliquer à Chloé, lui permettant ainsi de participer pleinement à sa propre opération, ce qui semblait à mes yeux essentiel dans la mise au monde d'un enfant. La non visibilité du corps à partir du tronc caché par un champ opératoire et la non perception de sensation due à l'anesthésie locale, prive la patiente d'être pleinement actrice de son accouchement !

Chloé semble très attentive à ce que je lui dis, et cela l'apaise. Au moment où les deux gynécologues écartent les organes avec effort, afin d'accéder à l'utérus, le champ opératoire se mit à bouger. Chloé pousse un cri de douleur, disant ressentir des sensations étranges, ce qui n'est pas possible dans le cas de l'anesthésie. Je rassure la jeune femme en lui répétant encore une fois ce qu'il est en train de se dérouler.

Ainsi je me suis demandée avec du recul ce que Chloé s'était imaginée à ce moment. J'é mets l'hypothèse que les flux sensoriels mis en jeu tels que les bruits, les mouvements, les odeurs ont pu engendrer une somatisation.

Le gynécologue signale que Chloé vient à l'instant de mettre au monde sa petite fille. Il demande au couple comment elle se nomme : Jade. L'étudiante sage-femme la récupère des bras du gynécologue afin de la présenter aux parents. Jade n'émet pas de cris pendant au moins 20 secondes, et Chloé crie « C'est quand qu'elle pleure ? », je pense qu'à ce moment là la jeune femme eu très peur. La petite Jade cria et Chloé se mit automatiquement à pleurer. L'étudiante vient présenter l'enfant aux parents. Comme un moment suspendu Jade s'arrête de pleurer à l'approche de sa maman, puis reprend lorsqu'elle s'en éloigne.

Le lien du corps, est encore perceptible dans cette relation qui se crée déjà depuis plus de 9 mois.

2. Les différents modes d'accouchement

La fin de la grossesse, le moment de « donner naissance », entraîne une prise de conscience de l'individualisation, de l'autonomie du fœtus comme corps à part entière. Il est pour la mère une nouvelle personne à découvrir. Ce temps se caractérise par la perte d'une continuité de soi, passant de fœtus interne à nouveau-né devant être partagé avec l'environnement et le Tiers souvent représenté par le père. C'est aussi se séparer de l'enfant idéal pour laisser place à l'enfant réel.

Ces moments marquants de la grossesse sont différents pour chaque femme, chaque mère.

Le point commun reste la mise en jeu du corps, comme transmetteur de la vie. Cette expérience corporelle que représente « la mise au monde » d'un enfant, expérience intense et parfois déstabilisante, symbolisera le début d'un vécu autre que celui de femme : celui de mère.

➤ **L'accouchement « naturel » :**

L'accouchement dit « naturel » est la mise au monde de l'enfant par la voie basse. La mise en travail commence par l'arrivée de contractions du muscle utérin, intenses et régulières qui accélèrent l'ouverture du col utérin. Le col doit atteindre les 10cm en fin de travail, afin de créer un espace assez grand pour que le nouveau-né puisse se frayer un chemin.

La durée du travail et de l'accouchement est différent pour chaque femme. On dit qu'il sera plus rapide pour une multipare⁷⁰.

Le vécu de la naissance est très différent d'une femme à une autre. Il dépend non seulement de la façon dont elle a vécu sa grossesse mais aussi des représentations qu'elle a de l'accouchement, qui sont liées à sa culture, son histoire et son niveau d'informations.

Lors de l'accouchement, le fœtus est légèrement malléable mais reste tout de même fragile. Il va devoir parcourir de haut en bas, un entonnoir rigide osseux : le bassin maternel. Celui-ci de forme gynecoïde⁷¹ naturelle, est composé de plusieurs os, unies par des articulations rigides permettant le mouvement, certes limité, pendant le travail de l'accouchement. On parle de mouvement de nutation et contre-nutation au niveau des articulations sacro-iliaques, d'antéversion et rétroversion du bassin, de mobilisation de l'articulation coxo-fémorale, et de rétro pulsion du coccyx. En outre, le bassin, par sa forme et ses fonctions a un rôle primordial dans l'accouchement par voie basse.

La naissance et les futures interactions mère-enfant pourront être influencées par les conditions de l'accouchement.

⁷⁰ Multipare : femme ayant déjà accouché d'au moins un enfant.

⁷¹ Forme gynecoïde : le bassin gynecoïde typique a une forme ovale arrondie et présente un diamètre transversal maximal. Sa forme est telle, qu'elle favorise l'accouchement.

➤ La césarienne :

L'accouchement par césarienne peut être plus ou moins bien vécu par les mères en devenir. Son côté assez mécanique et chirurgical, enlève à la femme toute maîtrise et participation active à ce moment important. Les conditions de césarienne ont de l'importance et rendront compte de l'acceptation de celle-ci. La programmation d'une césarienne d'avance se démarquera dans le vécu psychocorporel d'une césarienne d'urgence pour complication médicale.

Certaines femmes, ayant vécu une césarienne, et perdant alors toute participation active à la naissance de leur enfant, peuvent ressentir un sentiment d'incompétence, pouvant engendrer par la suite de potentiels troubles de la relation avec le nouveau-né. Le fait que l'accouchement soit pratiqué à sa place, peut engendrer une faille narcissique dans son prochain rôle de mère. Il semble alors important, que l'équipe la prenant en charge, puisse la faire participer d'une manière ou d'une autre à la mise au monde de son enfant.

3. L'accouchement et le syndrome de Little

a. Les entraves à l'accouchement

Dans le cadre des femmes atteintes du syndrome de Little, il semble d'après mes observations qu'elles soient toutes conscientes du fait que l'accouchement pourra être problématique dans le cas d'une grossesse. Ce sujet est abordé dès la consultation anté-conceptionnelle si elle a lieu, ou dans la première consultation obstétricale si la femme est déjà enceinte.

Il y a plusieurs troubles qui pourraient s'opposer à l'accouchement naturel. Je les détaillerai avant de discuter autour d'une vignette clinique du rôle du psychomotricien dans l'adaptation à l'accouchement⁷².

La spasticité, si elle est excessive, représente une gêne à l'accouchement naturel. Cela entravera la mobilité des membres inférieurs. La diplégie spastique entraîne aussi un *genus valgus* des genoux. Dans la position de l'accouchement, les genoux doivent suivre le

⁷² Cf. *infra*. p60

mouvement de rotation externe de la jambe. La forte spasticité limitera la rotation externe des jambes. C'est dans ce cas de figure, que Chloé s'est retrouvée. Il est cependant évident, que la spasticité n'est pas une contre-indication réelle à l'accouchement par voie basse, il n'y a pas de limitation neurologique. Mais l'indication de césarienne sera prise selon chaque femme, suivant l'effet de la spasticité sur son corps.

Chez les femmes atteintes du syndrome de Little, les troubles orthopédiques, peuvent avoir une influence sur le bassin et les os qui le composent. Cela peut alors être une indication à la pratique de la césarienne.

Il est retrouvé chez certaines de ces femmes, une déformation du bassin due à une démarche en « ciseaux ». Aux 37SA, un examen clinique du bassin est effectué, cela permet de constituer le pronostic obstétrical. Pendant cet examen la hauteur et l'inclinaison de la symphyse pubienne⁷³ est appréciée. La symphyse pubienne est souvent basse chez les femmes diplégiques spastiques, due à un bassin souvent asymétrique.

Vignette clinique :

Chez une patiente que j'ai suivie il a été observé que son bassin était asymétrique, cela engendrait une symphyse pubienne basse pouvant être gênante à la sortie du nouveau-né. C'est le gynécologue qui, à l'examen de la 37SA s'est rendu compte de cela. A partir de cet instant la césarienne a été évoquée mais non définitive. En effet, le bassin pendant le travail pré-accouchement se modifie physiologiquement pour que le nouveau-né puisse se frayer un chemin. Dans ce cas, le positionnement de la symphyse pubienne ne s'est pas assez modifié pour tendre à un accouchement naturel.

b. Approche psychomotrice d'adaptation à l'accouchement

Au cours de mon stage, j'ai été amenée à réfléchir sur le positionnement de l'accouchement pour le syndrome de Little. Sur les conseils de l'hôpital qui la suivait, une patiente atteinte du syndrome de Little et enceinte de 28SA, s'est présentée pour envisager les différentes pistes qui lui permettrait d'adapter son handicap à son accouchement. Cette

⁷³ Symphyse pubienne : articulation antérieure du bassin, entre les deux os coxaux.

jeune femme que je nomme Marie, est née prématurément à 28SA. Elle se déplace sans aide technique. On observe chez elle un *genus valgus* des genoux, ceux-ci se touchent presque dans le déplacement. Elle évoque pendant la discussion, le sujet de la position d'accouchement et les problématiques liées à sa situation de handicap. Je lui propose que l'on travaille cela ensemble, afin qu'elle ressente corporellement la posture qui favorisera pour elle, un accouchement dans les meilleures conditions. Mon postulat part du principe que l'accouchement, et les conditions dans lesquelles il se passe, entraîne un vécu psychocorporel favorable aux futures interactions avec l'enfant. Je réalise avec son accord un examen du tonus, afin d'apprécier sa spasticité et de me rendre compte de ses possibilités toniques et musculaires qui pourront être favorables ou défavorables aux différentes positions. Je retrouve lors de l'examen du tonus, une spasticité dans les membres inférieurs. J'observe que cela est plus marqué du côté gauche. Je n'observe aucune spasticité dans les membres supérieurs. Mes conseils et le travail effectué avec Marie se basent sur le livre de B.CALAIS-GERMAIN, *Bouger en accouchant (2009)*, sur mes connaissances de l'anatomie du corps, de l'atteinte du syndrome de Little et des modifications anatomiques lors de l'accouchement.

Nous sommes installées dans une chambre de travail, afin de rendre plus réelle la situation. Nous partons de la position physiologique d'accouchement utilisée couramment en maternité. C'est à dire les cuisses en flexion sur le bassin, et les hanches en abduction. J'observe dès lors que la différence de tonus retrouvée sur la jambe gauche, se répercute sur l'abduction des hanches, cela est plus délié du côté droit. Je demande à Marie, son ressenti dans cette position. Elle me dit ne pas être à l'aise. Elle explique que même avec une péridurale, elle pense qu'elle aura des crampes et des raideurs une fois l'effet de celle-ci disparu. La sage-femme lui précise que l'abduction n'est pas suffisante au passage du nouveau-né. Marie m'interpelle en me parlant de la position accroupie, dans laquelle elle se sent bien. Je lui explique que cela est une bonne position, et de plus réellement physiologique au passage du bébé, durant lequel il n'aura pas à lutter contre la gravité. La sage-femme lui précise alors que l'acceptation de cette position dépend de l'équipe médicale de garde qui la prendra en charge. Je conseille tout de même à Marie de prendre une posture plus « conventionnelle » qui lui convient, le cas échéant. Elle exerce alors une flexion des genoux, écarte ses jambes en abduction et pose ses pieds sur le lit. La sage-

femme lui dit alors qu'il existe des cale-pieds, adaptables au lit et qui favorisent une plus grande abduction des hanches. Nous essayons, Marie dit alors se sentir à l'aise.

Le rôle du psychomotricien dans ce cas-là est de faire prendre conscience à la femme, les limites de son corps et de les accepter. Marie, avait dans ce cas, une bonne connaissance de celles-ci ce qui n'est pas évident chez chacune de ses femmes. Par ses connaissances globales sur le corps, le psychomotricien pourra guider et soutenir la femme dans la reconnaissance de ses perceptions. La difficulté était de proposer des positions prenant en compte son handicap, le passage du bébé, mais aussi les contraintes hospitalières sans imposer une position en particulier. Ma position a été celle de partir du ressenti de la patiente. C'est elle qui va vivre ce moment, et personne d'autre qu'elle ne peut parler de ses ressentis, de sa douleur, et de son corps, face à une équipe médicale.

VI. La nécessaire approche psychomotrice chez les femmes enceintes IMC

Il est important d'avoir une vue d'ensemble, une vision globale du psychomotricien dans le milieu dans lequel il évolue. Métier encore en voie de reconnaissance, il lui faut le recul nécessaire pour trouver sa place dans des institutions où on ne l'attend pas forcément. Or, malgré les limites qu'il peut rencontrer, sa force d'adaptation fait du psychomotricien la pierre angulaire du secteur paramédical.

1. Le psychomotricien, un être en relation

Le psychomotricien communique par l'objet corps. Il utilise son propre corps comme le vecteur principal de la mise en relation thérapeutique. Ainsi, comment un jeune stagiaire en psychomotricité peut répondre de manière adaptée aux questionnements de patients ayant des limitations corporelles, lorsque lui-même ne les vit pas corporellement ? Même si par l'observation et l'aide de la théorie, on peut tenter d'imaginer les entraves de la diplégie spastique, peut-on réellement comprendre et ressentir leurs limitations ? Par cette phrase J.CORRAZE définit bien ma question « Le psychomotricien que nous supposons jouir d'une motricité normale ne saurait prendre conscience par imitation d'une anomalie motrice. »⁷⁴

Selon mon point de vue, le rôle majeur du psychomotricien passe d'abord par la lecture et la compréhension de l'autre. Je détaillerai ici ce qui a pu m'aider dans ma rencontre avec ces femmes, et d'un point de vue plus général ce qui compose la relation psychomotrice.

⁷⁴ CORRAZE J., in SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M., 2012, p304

➤ **L'observation, le regard :**

Dans la Phénoménologie de la Perception, M. MERLEAU-PONTY écrit « un corps se donne à voir »⁷⁵. Le corps, premier objet médiateur entre soi et l'environnement, s'offre au regard de l'autre. Que le corps soit atteint dans sa corporéité⁷⁶ ou non, celui-ci, renvoie toujours à l'autre, diverses émotions. Le psychomotricien sera amené dans sa prise en charge, à travailler à partir des émotions qu'il peut percevoir dans la corporéité du patient. Ce qu'il perçoit à travers son regard, détermine l'établissement de la relation thérapeutique. M. MERLEAU-PONTY ajoute « c'est par mon corps que je perçois autrui comme c'est par mon corps que je perçois des choses »⁷⁷, ceci pourrait être, la description même du « regard » psychomoteur. Regard prenant vit par le corps même.

Par la globalité de la prise en charge de la sage-femme, mon regard sur l'autre s'est étayé cette année. L'individu ne prenait plus vie dans mes yeux par le trouble ou la plainte de sa venue en consultation, mais par sa singularité, son histoire, son être.

L'observation est très importante avec les femmes enceintes, beaucoup d'éléments peuvent apparaître quant à leur posture principalement. Ce qui persistait dans mon observation des femmes enceintes atteintes du syndrome de Little, était la recherche de toutes entraves corporelles qu'aurait pu exercer le handicap sur la grossesse. A savoir si la grossesse était un surhandicap ou non à un instant t ? Pouvait-elle entraver la mise en mouvement par exemple ?

Lors de mon premier mois de stage, je me suis posée la question : faut-il que j'observe tout ? Dans ce stage expérimental, où j'ai été principalement observatrice, la question de l'intimité m'est très vite apparue. Quel regard devais-je porter lors de consultations où l'intimité de la personne est mise à nu ? De plus, le psychomotricien n'étant pas habitué à être confronté à la nudité, comment aborder cette situation ? A cela venait s'ajouter une certaine frustration de ne pouvoir être plus impliquée dans les premières consultations. Seul un mur, laissant passer toute la relation sage-femme patiente, me séparait de la table

⁷⁵ MERLEAU-PONTY M., 1976, p183

⁷⁶ Corporéité : terme emprunté à Merleau-Ponty, qui développe la notion de corps propre de Husserl au regard de la perception de l'espace et du temps. En psychomotricité nous travaillons avec ce corps, le corps dans toute son expression.

⁷⁷ *Ibid.*, p216

d'examen. Je ne pouvais cependant intervenir. C'est à ce moment précis, que j'ai pu observer une réelle mise en corps : la manière de se déshabiller, de monter sur la table était d'une importance cruciale pour déterminer l'aspect de surhandicap que je voulais aborder dans mon mémoire. Les mouvements du fœtus étaient amplifiés dans la posture allongée, ainsi les interactions entre la femme et le fœtus étaient amplifiées. Il était paradoxal de constater que c'est au moment même où les femmes sont nues, qu'elles se mettent à nue. Elles relevaient leurs problématiques quant à la douleur, quant au positionnement de l'enfant dans leur ventre. C'est par toutes ces observations qu'apparaissait l'intérêt d'une vision globale, et que la phrase de M. MERLEAU-PONTY « un corps se donne à voir »⁷⁸ prenait tout son sens.

➤ **La posture :**

O.R. GRIM écrivait « L'observateur (est) plus ou moins secrètement concerné par la chose observée. »⁷⁹. C'est à la lumière de cette citation, et après avoir rencontré des femmes atteintes de tout type de handicap moteur, que j'effectuais une introspection : mes choix, ma manière d'être avec les patientes, ma posture, ne dépendaient-ils pas de ma propre histoire ? En d'autres termes, les patients du psychomotricien ne sont-ils pas le reflet de lui-même ? Suis-je différente en fonction des pathologies ? J'ai été intriguée par le fait d'avoir travaillé, en pratique psychomotrice, essentiellement avec des patientes Infirmes Moteurs Cérébrales. Ne ressentaient-elles pas une compréhension et une forme de sensibilité à leur égard ? Cela n'a-t-il pas incité l'instauration d'une interaction privilégiée ?

Il est alors évident que le psychomotricien adapte sa posture, l'ajuste et se présente à l'autre à travers son propre vécu psychocorporel.

Mes expériences durant ce stage n'ont pu que confirmer tous ces questionnements.

⁷⁸ *Ibid.*, p183

⁷⁹ GRIM O. R., 2013, p18

➤ **L'écoute :**

Il ne peut y avoir d'échange thérapeutique sans écoute, D. MOYSE le confirme par cette phrase « Et s'il est effectivement un acte qui puisse libérer le regard de l'emprise opérée, c'est évidemment celui par lequel on prend soin d'écouter afin que l'autre nous apparaisse dans la globalité de son histoire et de sa temporalité. »⁸⁰. L'écoute est une des qualités du psychomotricien, elle lui permet d'accueillir la personne dans son entièreté d'être.

Outre l'écoute *stricto sensu*, c'est le corps tout entier du psychomotricien qui fera preuve d'écoute. Il sera le réceptacle, de ce qu'il voit, ce qu'il entend, ce qu'il perçoit chez l'autre et dans la relation.

Par ailleurs, le temps est un vecteur de cette écoute. La qualité même des consultations en dépend, le temps ayant pour pendant la disponibilité. La sage-femme, à travers sa pratique, a évalué le temps nécessaire à ces femmes. Partir de leurs mots, prendre le temps de les écouter, les laisser s'exprimer sans ne jamais les couper, voilà là des notions importantes. L'écoute m'est apparue comme nécessaire à la construction d'une relation thérapeutique, en particulier avec Chloé.

➤ **L'empathie :**

Toute la difficulté du psychomotricien résiderait dans le fait de se projeter. Comment, n'ayant jamais été dans l'attente d'un enfant, pourrais-je prendre lieu et place dans un corps de femme enceinte ? Comment, ne souffrant pas moi-même de limitations corporelles, puis-je comprendre le ressenti de ces femmes ? Or, si ces questions emportent la raison, elles n'en emportent pas pour autant la conviction.

En effet, la qualité première du psychomotricien est de ne pas être lui même le point de départ. Car c'est seulement en m'effaçant que je peux, par empathie, percevoir la réalité de l'autre. En d'autres termes cela n'est pas parce que je n'ai pas vécu telle ou telle situation que je ne suis pas apte à percevoir avec précision les émotions d'une personne. C'est la définition même de l'empathie, condition *sine qua non* du travail du psychomotricien. Elle est consubstantielle à celui-ci.

⁸⁰ MOYSE D. in PIOT M., 2007, p 76

De plus, mon travail a également consisté à rechercher ce qui pouvait nous rassembler ces femmes et moi. Ainsi je parlais à des femmes en premier lieu.

C'est grâce à cela que j'ai pu m'identifier : dans ce qui nous unissait faisant fi de ce qui nous différençait.

➤ **L'adaptation :**

Le métier du psychomotricien étant en constante mouvance, et l'image floue que l'on s'en fait, force ce professionnel à une perpétuelle remise en question et à une grande capacité d'adaptation.

Etant la première stagiaire en psychomotricité, il m'a souvent été demandé d'effectuer le travail de l'ergothérapeute, de la puéricultrice, ou du kinésithérapeute. Mon adaptation a consisté à m'approprier ces travaux sous l'angle psychomoteur. Par exemple, lors d'une séance⁸¹ habituellement faite par l'ergothérapeute, j'ai dû m'adapter afin d'accompagner au mieux les futurs parents demandeurs. Il m'a semblé évident de ne pas oublier l'essence même de mon futur métier. Alors que je devais conseiller les parents sur le matériel de puériculture adapté au handicap de Chloé, j'ai choisi d'avoir une approche psychomotrice favorisant la relation mère-enfant dans le choix du matériel et non pas de rester focalisée sur la mère.

L'adaptation est également le fait d'appréhender une même pathologie de diverses manières suivant la singularité de chacune de ces femmes. Par exemple, sur trois patientes ayant le syndrome de Little, j'ai dû faire trois accompagnements différents. Il est alors évident, que l'accompagnement part de la demande du patient, et que le psychomotricien viendra s'adapter à celle-ci.

Enfin, l'adaptation est également importante dans la relation au patient. Lorsque Chloé m'a proposé d'assister à sa césarienne, je me suis demandée : Etait-ce mon rôle de future psychomotricienne ? Comment pouvais-je malgré tout, apporter un bienfait thérapeutique pendant cette opération où je n'avais pas lieu d'être ? C'est le point d'équilibre que le psychomotricien doit trouver entre ses prérogatives premières, et les demandes du patient. Equilibre qui s'est notamment manifesté par un exemple concret

⁸¹ Cf. *supra*. p39

d'adaptation : accompagner Chloé pendant la césarienne par une mise en confiance, effectuer au préalable des recherches pour pouvoir lui expliquer le déroulement de la procédure et la rassurer, composer avec et m'adapter à une équipe médicale qui m'était inconnue.

2. Les limites pouvant être rencontrées

Pendant une grande partie de ce stage, j'eu l'impression de naviguer à vue. Le suivi de grossesse n'est pas ce que l'on apprend réellement pendant ces trois années d'étude. A force de persévérance, d'explications, et d'observations j'ai pu appréhender de manière plus certaine ces femmes. La sage-femme et le gynécologue ont grandement contribué à mon épanouissement. Cependant j'ai pu rencontrer des limites qui ont mis à mal le projet de travail que je m'étais fixé en début de stage.

➤ L'institution, le cadre, l'espace, le temps :

L'institution dans laquelle j'ai exercé en tant que stagiaire en psychomotricité est un hôpital. Il y a donc des protocoles, des hiérarchies spécifiques, un temps optimisé, et un espace assez restreint. Les relations sont aussi très différentes de ce que je m'imaginais. J'ai donc dû m'adapter au fait qu'aucune salle n'était libre lorsque j'étais sur le lieu à part une salle de consultation.

Le fait que le temps soit optimisé ne m'a pas aidé non plus, les consultations étaient pleines, ne me laissant pas de plage horaire disponible pour expérimenter.

La consultation est considérée comme marginale dans cet hôpital. Nous sommes excentrés du fonctionnement habituel. Les consultations sont beaucoup plus longues que les 15 minutes exigées pour les autres sage-femmes. Il y a donc deux vitesses, celle de la consultation et celle du reste du département mère-enfant. Il est donc assez difficile de coexister, ce qui a pu alors engendrer beaucoup de tensions entre professionnels. Le climat dans lequel j'ai baigné cette année, n'était donc pas forcément propice à la nouveauté et à l'expérimentation.

➤ **Psychomotricité *versus* haptosynésie:**

La pratique de l'haptosynésie par la sage-femme n'a pas aidé à la réalisation de mon projet de stage. Je pensais pourtant que le fait qu'elle exerce une pratique corporelle, s'appuyant sur des termes et des concepts psychomoteurs, allait pouvoir étayer ma pratique. Or, ma maître de stage étant actuellement en 3^{ème} année de formation d'haptosynésie, a pu pratiquer dans son lieu de travail à partir d'octobre 2015. Elle a dès lors voulu en faire bénéficier les patientes. Je ne nie pas les effets bénéfiques ou les améliorations, comme une modification du tonus, une baisse de la spasticité, le maintien d'un équilibre beaucoup plus stable par exemple, mais je regrette n'avoir pu y contribuer par mon approche psychomotrice.

Ces deux pratiques sont d'ailleurs très proches, il m'a cependant semblé que ma maître de stage les voulait très lointaines. On y retrouve du toucher thérapeutique, de la relaxation ou de la mise en disponibilité corporelle. Je lui ai souvent fait part de mon ressenti, ce à quoi elle répondait que c'était bien différent du toucher thérapeutique puisque le praticien a une attention constante au patient, et une affectivité qui selon elle ne se retrouve pas en relaxation psychomotrice. Afin de mieux comprendre et après avoir pratiqué moi-même corporellement les séances d'haptosynésies, mon ressenti n'a pas différé de ce que j'ai pu vivre en relaxation durant ces trois années d'étude... du moins, pas de là à privilégier l'haptosynésie à une autre pratique.

L'haptosynésie a pris une telle place dans la vie professionnelle de la sage-femme, qu'il a été très difficile pour moi de proposer de la relaxation, ou une autre pratique corporelle, puisqu'elle la pratiquait avec toutes les patientes. Pourtant, il n'est pas faute de lui avoir proposé à plusieurs reprises une approche psychomotrice, pour des patientes pour qui je voyais une réelle utilité. La pratique de l'haptosynésie aurait dû être, selon mon point de vue, complémentaire à une approche de relaxation psychomotrice et non exclusive.

La présence de ces limites a donc été en quelque sorte une entrave à ma pratique. Pendant quelques temps cela a contribué à une remise en question sur ma place en tant que stagiaire. En revanche, j'ai pu avec du recul sur la situation comprendre à quoi le

psychomotricien peut être confronté lorsqu'il n'est pas connu ou reconnu en tant que tel par une équipe purement médicale, et par le cadre qui la constitue.

3. Propositions psychomotrices

Je propose ici quelques pistes de travail qui ont pu s'élaborer grâce à mes observations dans ce lieu de stage. Par les limites que j'ai pu connaître⁸², je n'ai pas pu mettre à profit mes idées. Je donne ainsi les prémices d'une réflexion, qui pourra peut-être servir ne sait-on jamais, à d'autres qui voudrait poursuivre le travail entamé.

➤ Le groupe :

Ne pas être seule, tout en gardant leur singularité, voilà tout l'intérêt de la création d'un groupe.

La notion de groupe en psychomotricité est très différente de l'aspect individuel que l'on peut proposer à nos patients. En effet, cette dernière fait intervenir différents processus intéressants à mettre en place dans l'intérêt du patient.

On observe à travers le groupe l'établissement d'un système d'interdépendance entre les différents membres le constituant. Les femmes de la consultation, se reconnaissent entre elles. Souvent entre deux consultations, au détour du hasard, la sage-femme peut venir à les présenter et la relation commence à s'établir.

Durant mon stage cette idée de groupe a d'ailleurs été confortée par une phrase que Chloé m'a dite : « *Vous avez des patientes avec les mêmes problématiques que moi ?* ». Cette réflexion révèle cette volonté d'identification à l'autre. L'identité est primordiale dans le désir d'avoir un enfant et c'est par le groupe, par la rencontre avec d'autres femmes, d'autres mères, dans la même situation, que celle-ci pourra s'effectuer. C'est un moyen également de valoriser l'image du corps de la femme enceinte par la rencontre avec d'autres femmes atteintes de même pathologie.

⁸² Cf. *supra*, p68

En effet, comment s'adapter à l'environnement lorsqu'aucun modèle établi ne correspond à l'image de son propre corps ?

Le groupe est également un moyen pour ces femmes de partager leurs expériences de désir d'enfant, de grossesse, ou tout simplement de mère en situation de handicap. Le groupe a donc également une vocation d'appréhender les difficultés d'être mère dans les meilleures conditions. Le recul d'une femme qui a déjà eu un ou des enfants, peut être important dans les conseils d'adaptation aux limitations.

Il n'existe que très peu de matériel de puériculture adapté à la relation mère handicapée-enfant. Les gestes de soins, mais aussi le portage doivent être anticipés et travaillés, pour que la future mère concède une aisance qui ne mettrait pas à mal le dialogue tonique avec son enfant. Par le partage de témoignages, ce groupe serait un moyen de pouvoir s'attacher en tant que femme et se détacher en tant que mère.

➤ **Intervention auprès des équipes :**

Comme j'ai pu l'expliquer⁸³, l'hôpital est sensibilisé au travail que fait la sage-femme avec les patientes. La sage-femme ne fait plus les accouchements de part sa pathologie, depuis 7 ans. Or, il y a que très peu de soignants à la maternité sensibilisés au handicap. Il tient donc en chaque soignant d'être avec la femme présentant un handicap le même qu'avec une femme tout venant.

En discutant avec les patientes après leur accouchement, les vécus et ressentis sont bien différents face aux équipes. Chloé par exemple a pu faire état qu'une sage-femme avait été très froide avec elle. Dès lors, on constate que le regard porté sur le corps infirme n'est pas l'apanage de la société, mais qu'il peut également concerner le corps médical. Ces difficultés d'entrée en relation sont sûrement dues au manque de connaissances sur le handicap. C'est en discutant avec une étudiante sage-femme de dernière année que celle-ci m'a dit : « on ne nous apprend que la définition du handicap selon l'OMS ».

Il m'est donc apparu que la disponibilité quant aux différentes équipes reste bien différente. Cette disponibilité sera alors singulière à chaque soignant. Evidemment, il n'est pas question de parler de traitement de faveur pour ces patientes, mais simplement

⁸³ Cf. *supra*. p9

d'adaptation. C'est en cela, qu'un psychomotricien est nécessaire dans l'accompagnement de la patiente en suite de couche, mais également et surtout dans la formation et sensibilisation des équipes médicales et paramédicales.

➤ **Relaxation :**

De part l'omniprésence de l'haptosynésie dans la consultation, je n'ai pu proposer de la relaxation aux patientes. Pourtant c'était un de mes projets à l'arrivée dans le stage. Je pense que cela aurait été une bonne indication pour Chloé. Le moment que nous avons passé ensemble juste avant l'accouchement pour la détendre avant l'intrusion de la perfusion, m'en a convaincue.

La relaxation avait un double enjeu pour ses femmes, prendre en compte le handicap mais aussi l'état de grossesse. Atténuer la spasticité, le facteur E, mais aussi redonner des appuis à ce corps, en perpétuel changement pendant la grossesse.

Cela aurait pu servir à Chloé dans l'acquisition de techniques de respiration, de relaxation, afin de mettre en place des repères importants pour l'accouchement. La relaxation aurait pu être pratiquée avant l'accouchement, afin de favoriser toute la disponibilité de la future mère.

Conclusion

En me lançant dans ce projet de mémoire, je ne savais pas forcément ce qui allait en émaner. Le manque d'écrit sur le sujet, faisait que mon regard était novateur mais tout de même innocent. Le travail de réflexion a donc été conséquent.

Il semble tout de même qu'aujourd'hui je peux dire que le psychomotricien a tout son intérêt dans le suivi de femmes enceintes en situation de handicap en général, et dans l'accompagnement de la grossesse d'une femme Infirmes Moteur Cérébrale en particulier.

Avec du recul, je dirais que la seule limitation qu'entraîne le handicap sur la grossesse, et la non-anticipation. Ce stage m'a confirmé que certes la grossesse peut-être un surhandicap, mais que dans une visée d'accompagnement globale de la femme, nous pouvons le minimiser. Le psychomotricien par son approche globale et singulière, a tout son intérêt dans ce type d'accompagnement. Travailler autour de l'image de ce corps infirmes pour l'accompagner dans son désir de grossesse, suivre la grossesse dans son entièreté pour palier à l'apparition de surhandicap, mettre en corps des repères stables afin de l'aider à appréhender la mise au monde de l'enfant malgré les limitations du handicap.

Il me semble aujourd'hui que la grossesse, est la première assise des interactions précoces. Il serait alors intéressant de se questionner sur le futur de la relation mère-enfant. Même si ces femmes se construisent autour de ce corps « infirmes » et qu'aujourd'hui elles semblent en accord avec lui, comment faire confiance en ce corps lorsqu'un nouveau-né en dépend ? La naissance de l'enfant peut-elle renvoyer à la jeune mère ses propres limitations psychocorporelles ? Le psychomotricien n'a-t-il pas un rôle à jouer lorsque des limitations peuvent entraver l'interaction mère-enfant ?

Il s'avère aujourd'hui nécessaire de poursuivre les recherches concernant cette réflexion. Tous les points évoqués dans cet écrit, ne sont pas figés mais tendent à être développés.

Bibliographie

Ouvrages :

ANDRE P., BENAVIDES T., GIROMINI F. (1996), *Corps et psychiatrie*, Paris, Heure de France, 2004.

AMIEL-TISON C., (2004), *L'infirmité motrice d'origine cérébrale*, Issy-les-moulineaux, Masson.

BIRMAN C., (2003), *Au monde : Ce qu'accoucher veut dire. Une sage-femme raconte... ,* Quétigny, éditions de la Martinière.

CICCONE A., (2010), *Handicap, Identité sexuée, et vie sexuelle*, Toulouse, Erès.

COTTALORDA J., BOURELLE S., (2005), *L'infirme moteur Cérébral marchant, de l'annonce du handicap à la prise en charge de l'adulte*, Montpellier, Sauramps Medical

DELIASSUS J-M., (1995), *Le sens de la maternité*, Paris, Dunod, 2007.

DELIASSUS J-M., (2008), *Le corps du désir- Psychanalyse de la grossesse*, Paris, Dunod.

DOLTO F., (1984), *L'image inconsciente du corps*, Paris, Editions Points, 2014.

DUSART A. (1995), *La détection des anomalies fœtales*, Paris, CTNERHI.

FRYDMAN F., FLIS-TREVES M., (2016), *L'imprévu infortuné ou opportunité ?*, Paris, PUF.

GIAMI A., (1983), *L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI, 2001.

GRIM O. R., (2013), *Vers une socio-anthropologie du handicap*, Paris, L'Harmattan.

JOLLIEN A., (1999), *Eloge de la faiblesse*, Paris, éditions du cerf.

JOLLIEN A. (2010), *Le philosophe nu*, Paris, éditions du seuil.

LEBOVICI S., WEIL-HALPERN F. (1989), *Psychopathologie du bébé*, Paris, PUF.

LEBOVICI S., MAZET P., (1998), *Psychiatrie périnatale : parents et bébés*, Paris, PUF.

MERLEAU-PONTY M., (1945), *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1976.

NUSS M., (2001), *L'identité de la personne handicapée*, Paris, Dunod.

PIOT M., (2007), *Etre mère autrement : handicap et maternité*, Paris, L'Harmattan.

PIREYRE E., (2011), *Clinique de l'image du corps : du vécu au concept*, Paris, Dunod, 2015.

PINELLI A., (2004), *Porter le bébé vers son autonomie*, Ramonville-saint-agne, Erès.

PRAT R., (2008), *Maman- bébé : duo ou duel?*, Toulouse, Erès.

SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M., (2011), *Manuel d'enseignement de psychomotricité*, Paris, de boeck solal, 2012.

SIEGRIEST D., (2003), *Oser être mère : maternité et handicap moteur*, Rueil-Malmaison, éditions Lamarre.

TRUSCELLI D., (2008), *Les Infirmités Motrices Cérébrales*, Paris, Masson.

WINNICOTT D., (1958), *La relation parent-nourrisson*, Paris, Payot, 2011.

Revues :

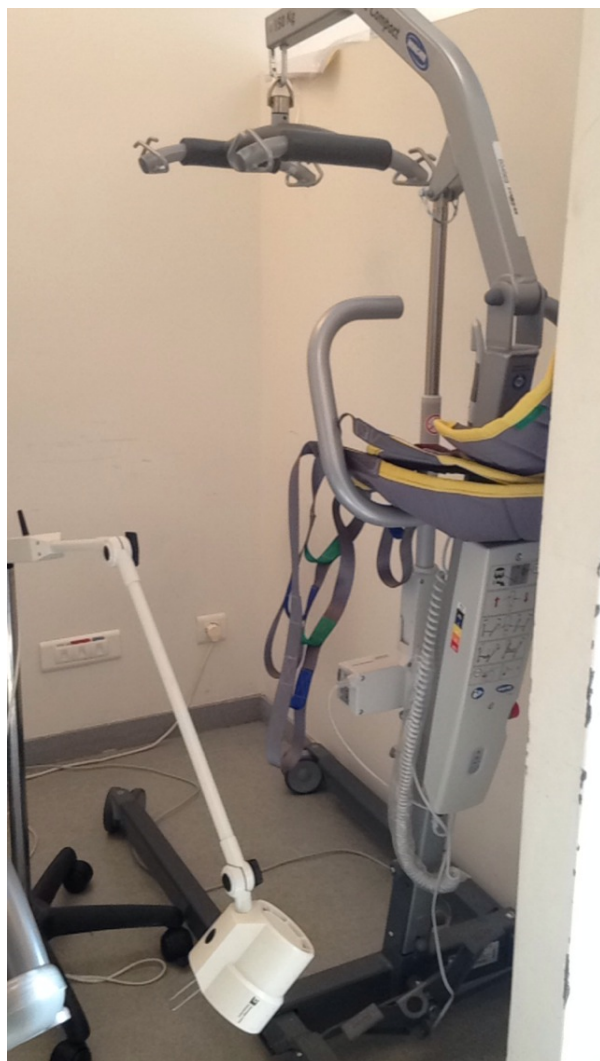
LEWIS M., (2008), Interactional Model of Maternal-Fetal Attachment : An Empirical Analysis, *The Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, n° 23, p 49-65.

TARDIEU G., (1968), Le dossier clinique de l'infirmité motrice cérébrale, *revue de neuropsychiatrie infantile*, n°16, p85.

BOOG G., (1988), Le comptage maternel des mouvements fœtaux. Une méthode simple et sûre de surveillance de la grossesse, *Revue française de Gynécologie et d'Obstétrique*, volume 83, novembre, p693-695.

SPIESS M., (2002), Accompagner les premiers liens : la prévention précoce, *Revue Dialogue*, n° 157, p42-50.

Annexe I : « La salle de consultation adaptée »



Ci dessus, La table adaptée, à hauteur variable.

A gauche, le lève personne.

Annexe II : « La fiche récapitulative pour Chloé »

Le plus important dans le portage est l'attention conjointe entre la mère et son enfant. Si le matériel ne convient pas à la maman, l'enfant le ressentira et en sera mal aussi, il est donc très important de choisir un mode de portage confortable et pratique à la maman.

Recommandations physiologiques : Il est important que l'enfant soit dans une posture physiologique, afin de ne pas souffrir de douleur, et qu'il puisse se développer de la meilleure manière possible. La colonne vertébrale doit être en enroulement, afin de se sentir contenu et de lui procurer des sensations vis à vis de son corps de globalités et d'unité.

Les hanches doivent être en flexion, c'est à dire rapprochées vers le tronc, les genoux pliés. En effet la plupart des porte-bébés laissent pendre les jambes de bébé dans le vide, ce qui peut créer des douleurs et des fourmillements dans celles-ci.

L'enroulement du bassin et de la colonne favorisera par la suite l'équilibre de la tête plus facilement. Le fait que votre bébé se sente contenu par ce portage physiologique, le rendra calme et hyperréceptif à toutes les informations toniques qui proviennent de votre corps, vous pourriez dès lors vous ajuster l'un à l'autre.

Présentation du matériel :

- **1^{er} modèle type** : L'avantage de ce porte-bébé est qu'il est composé de deux écharpes qui se mettent chacune sur une épaule en bandoulière. Les écharpes sont réglables par fermeture éclair. Le fait de pouvoir l'ajuster, pourra être bénéfique lors de portage en fauteuil ou debout. Le bébé a dans ce mode de portage une position physiologique respectée. Le tissu est souple ce qui fait qu'il s'adapte au mieux aux mouvements de l'enfant et ne le contraint pas dans une position statique. Ce porte bébé est pour les enfants de 4 mois à 3 ans.

Vidéo d'explication :

<https://www.youtube.com/watch?v=nwarD4RWmPo>

- **2^{ème} modèle type** : L'avantage de ce porte-bébé est qu'il est composé d'un système de coulissement facilement adaptable à toutes les morphologies (papa et maman) et évolutif pour l'enfant (de la naissance à 14 kg). La tête y est bien maintenue, il est rapide d'installation, et la position physiologique d'enroulement est respectée. Les transferts du porte-bébé au lit ou au transat se font en toute sécurité.

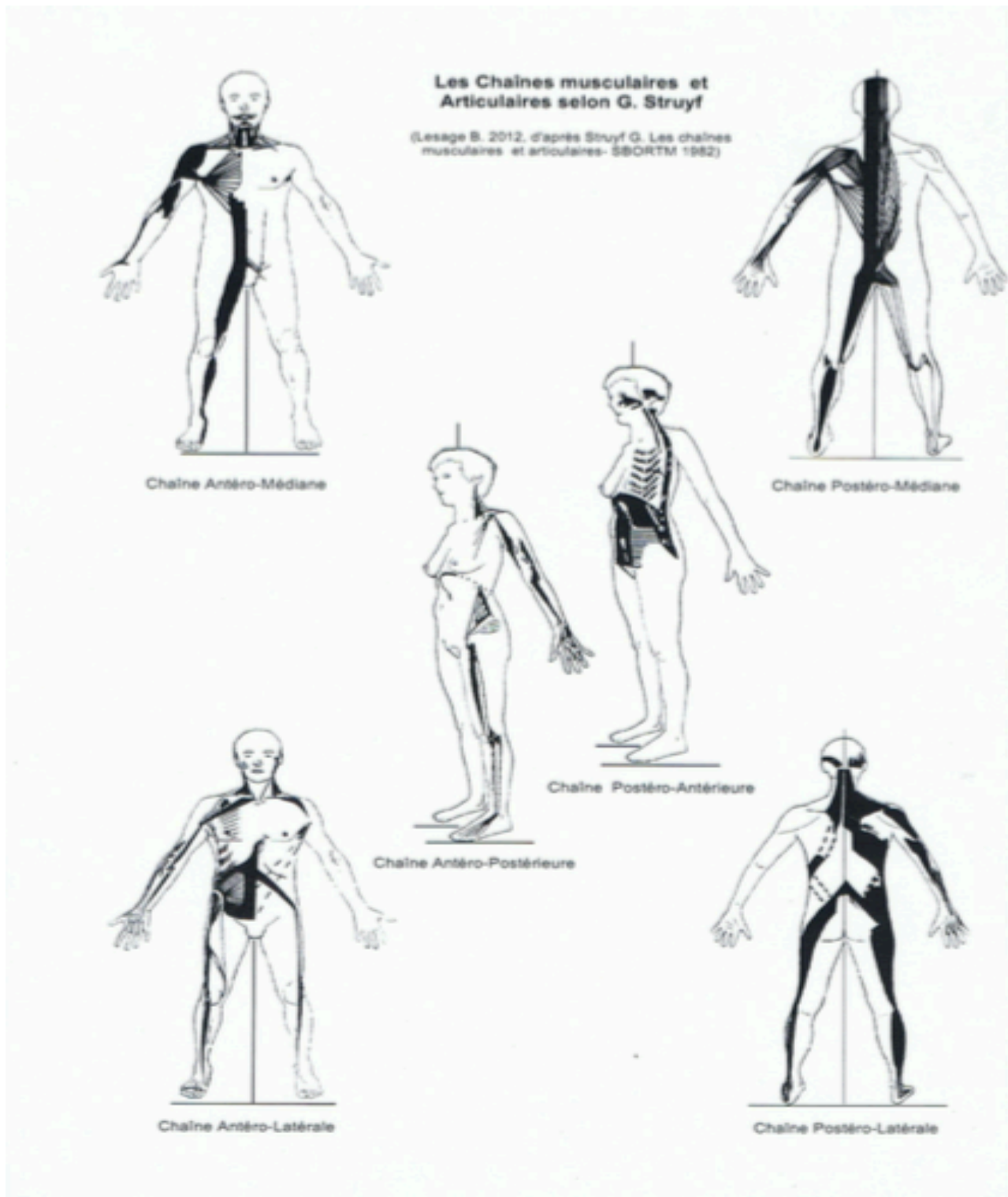


Vidéo d'explication : <https://www.youtube.com/watch?v=ZwESRvR-ZY>

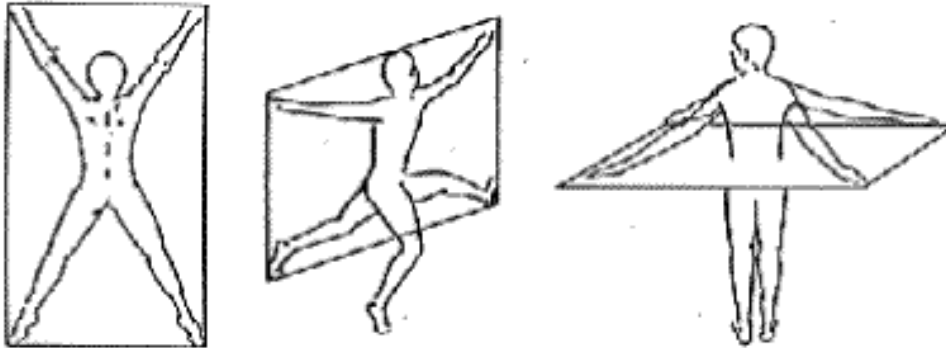


Rappel : il faut faire attention à ce que le visage de l'enfant lorsqu'il est dans une écharpe de portage, soit bien visible pour le porteur, c'est à dire que son nez et sa bouche doivent être bien à l'air et non camouflé contre le torse du porteur, car risque d'étouffement.

Annexe III : « Les chaînes musculaires selon G. Struyf-Denys »



Annexe IV : « Les différents plans de l'espace »



Le premier dessin représente le plan frontal, le deuxième le plan sagittal, le troisième le plan horizontal.

Résumé :

Etre atteint d'un handicap, suite à sa propre naissance, voilà ce qui constitue principalement les causes de l'Infirmité Motrice Cérébrale. Ces individus se construisent autour d'un corps infirme sans pour autant ne pas être des hommes, des femmes. Ils revendiquent de plus en plus leur sexualité et leur désir d'enfant. Au détour de cette année, j'ai fait la rencontre de plusieurs jeunes femmes atteintes d'Infirmité Motrice Cérébrale. Je les ai accompagnés et suivis en psychomotricité, dans leur grossesse. Mais quel peut être le vécu d'une femme Infirmite Moteur Cérébrale, dans cette transmission de la vie ? Quels sont les enjeux de cette grossesse d'un point de vue psychocorporel ? Malgré le bonheur procuré par l'attente d'un enfant, l'étape de la grossesse peut s'avérer difficile pour ces jeunes femmes, elle peut être surhandicapante. A travers la globalité de son approche, le psychomotricien pourra anticiper, et minimiser l'apparition de surhandicap dans le but de favoriser les prémices de la relation mère-enfant.

- Mots clés : Désir d'enfant - Infirmité Motrice Cérébrale - Grossesse - Corps Infirmes - Transmission - Surhandicap - Approche globale - Relation mère-enfant
-

Abstract :

Having a handicap, following your own birth is what constitutes mainly the causes of Cerebral palsy. These individuals develop themselves through a disabled body without being considered either man or woman by others. They have started, more and more, to claim their sexuality and their desire to have children of their own. Throughout this year, I have had the chance to meet many women suffering from cerebral palsy. I followed and helped them in psychomotricity, during their pregnancy. But, how can we view the experience of a woman with cerebral palsy in her transmission of life ? What are the issues faced by that pregnancy from a body-mind point of view ? Despite the happiness provided while waiting for a new born child, pregnancy can become complicated for these women, it can be overhandicapping. Through out his global approach, the psychomotrician will be able to anticipate and minimise the appearance of a surhandicap and therefore promote the premises of the mother's relation with her future child.

- Key words : Desire to have children - Cerebral palsy - Pregnancy - Disabled body - Transmission - Surhandicap - Global approach - Mother-infant Relation.